

Brev från en konvalescent

Ser skymningen komma över ängen och skogen. Jag är hemma och det är sommar. Det är underbart efter långa perioder på sjukhus, inlagd, sjuk och benmargstransplanterad.

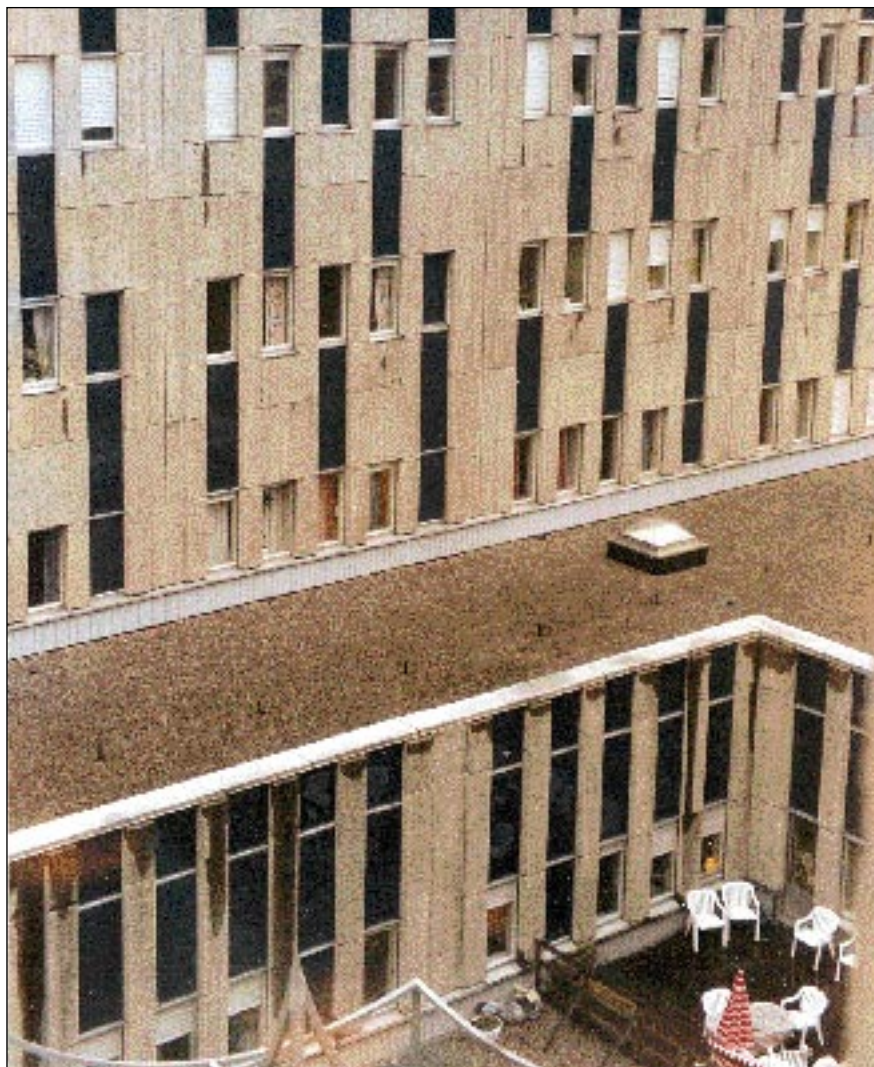
Idag har jag varit så trött att jag knappt orkat vara uppe. Det är dags för ny blodtransfusion. Och vikten har fortsatt nedåt. Jag har förlorat en tredjedel av min vikt, sen jag blev sjuk. Väger nu 42 kilo. Det är alldeles för lite. Maten smakar illa – resultat av cytostatika och andra mediciner. Har dåligt med saliv – resultat av strålningen. Och jag har alltid haft lätt att få motvilja mot mat. Har haft ventrikelsond en period i hemmet tidigare. Och det ser ut att vara dags igen.

Jag har läst Läkartidningen idag. Håller på att gå igenom alla numren från september 1995, då jag lades in för transplantationen. För ett par månader sen kom intresset att läsa ikapp och få reda på vad som hänt och vad som diskuterats. Jag läser på ett annat sätt än jag gjorde innan jag blev sjuk. Och det jag läser bekräftar mina egna reaktioner på att vara patient med en dödlig sjukdom och på att genomgå en mycket kraftfull behandling.

Läkarutbildningen började jag 1969 i Lund och min första tjänst som distriktsläkare var i Arvika 1984. Jag hade aldrig tidigare varit allvarligt sjuk när jag i december 1994 fick lungemboli – diagnostiserad en månad senare – då jag också fick diagnosen kronisk myeloisk leukemi. Det som ledde fram till upptäckten att jag var sjuk var en attack av förmaksflimmer. På sjukhuset i Arvika tog man lite prov och apparaten spottade ut ett värde på trombocyter, som ingen hade bett om. Värdet var 2 000 och steg snabbt till 3 000.

Sen dess har jag varit patient mycket mer än doktor. Jag har sett döden på mycket nära håll och sjukvården i ett perspektiv som jag inte kunnat föreställa mej tidigare. Jag har inte ändrat mina grundvärderingar eller inställningen till livet. Har alltid haft de värderingar som människor brukar komma fram till vid svår sjukdom. Däremot har jag förändrats på annat sätt, förhoppningsvis till det bättre.

Sjukhusperioderna började på det lilla sjukhuset i Arvika, men det dröjde bara några dagar innan jag flyttades till hematologen i Karlstad. Efter några månader där kunde jag vara hemma under sommaren 1995. Och i september



Utsikt från isoleringsrummet på Huddinge sjukhus. Hösten 1995.

blev det Huddinge sjukhus. Först i början på januari 1996 fick jag åka hem.

Det finns förstås intressanta skillnader mellan sjukhus av olika storlek och specialiseringsgrad, men det är inte de aspekterna som varit viktiga för mej. Det viktiga, det nya, som jag inte kunnat föreställa mej, var att vara så utlämnad, så rädd och ångestfylld, när kroppen reagerade på den aggressiva behandlingen. Jag har aldrig tänkt på medicinsk behandling som aggressiv, men nu ser jag i Läkartidningen uttryck som »krig mot cancer». Och visst är cellgifter och strålning aggression, våld mot de sjuka cellerna men också mot de friska.

När sjukdomen är aggressiv, dödlig eller livshotande finns för närvarande

inget alternativ. Detta visste jag. Jag visste det antagligen bättre än de flesta andra patienter med hjälp av min medicinska kunskap. Jag hade också, tio år tidigare, följt en nära vän från diagnosen kronisk myeloisk leukemi till hennes död två år senare.

Jag ville leva ett tag till. Jag gick in i behandlingsfasen med öppna ögon. Och jag kämpade för mitt liv med en kraft som jag inte visste att jag hade. Men att det skulle vara så hemskt hade jag inte kunnat föreställa mej. Värst på nätterna. Jag kunde inte ha ljuset släckt. Vågade inte sova. Droppapparaterna tickade, pep, tjöt och blinkade. Jag kunde inte svälja på grund av en svår svampinfektion i munnen.

Allting fick jag i dropp – mediciner



Vy från min trädgård, där jag ligger i hängmattan med sondmat på väggen, ventrikelsond i näsan och med mössa som solskydd. Sommaren 1996.

och näring. Ventrikelsonden, som jag ville prova, kräcktes jag upp. Morfinet gjorde ingen nytta. Nattpersonalen med sina sjukhuskläder och tysta skor var spöklik. Trots all min kunskap och min mycket positiva förhandsinställning blev den värsta tiden en helvetesupplevelse, där jag kände mej utlämnad till onda makter. Verklighetsförankringen fanns dock kvar, trots sepsis med hög feber. Jag försökte aldrig fly, drog aldrig ur droppet.

Jag tror att jag ibland skrämde sjukhuspersonalen med mina reaktioner. En klippa fanns dock, en underläkare med oändligt tålamod och stor respekt för sina patienter.

Vi har en fin sjukvård i Sverige, på olika nivåer. Goda kunskaper och goda rutiner till allra största delen, tror jag. Jag har naturligtvis inte någon total översikt. Vi har fin, engagerad personal. På senare år har man pratat mycket om empati, samtalskonst/kommunikation, etik. Någon gång har man också tagit upp tanken att framför allt läkare skulle kunna bedömas vid början eller intagningen till utbildningen avseende personlig lämplighet för yrket.

Jag har funderat mycket på detta med lämplighet och personlighet, redan innan jag blev sjuk. Skulle jag ha passerat? Jag är inte säker på att den 20-åriga Eva kunde uppvisa »rätt» personlighet. Och jag är glad för att jag blev läkare. Sen jag började arbeta som distriktsläkare har det känts som att jag kommit på rätt plats. Jag har trivts med arbetet och med patienterna. Och patienterna har för det allra mesta varit nöjda med mej.

I kontakten med patienterna har jag utvecklat och uppnått mer av lämplighet än jag kunnat lära mej på någon kurs. Däremot gav en kurs i »samtals-

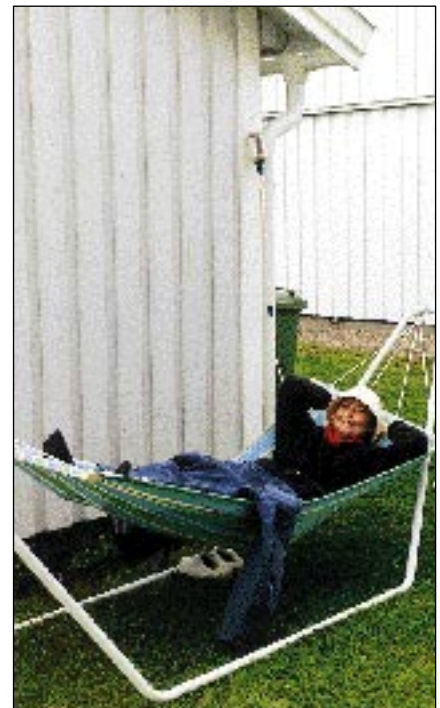
konst» med Gerdt Wretmark en välbehövlig bekräftelse på att jag var på rätt väg och hade kommit ganska långt. För hur ska man kunna bedöma det själv? Sej själv kan man alltid lura, om det behövs.

Jag tror att det kommer att bli mycket viktigt framöver att vi har rätt slags personer inom sjukvården. Just nu är vi inne i en förändringsperiod med stora besparingskrav. Det mest angelägna är nog på många ställen att kunna behålla det mesta av det som är bra i »det gamla systemet». Men ganska snart måste vi tänka i helt nya banor. Och där borde detta komma in – vilka personer som finns i vilka positioner.

Det som jag tänker mest på utifrån min egen patientupplevelse är »baspersonalen», de som har kontakt med svårt somatiskt sjuka, med gamla människor och med psykiskt sjuka patienter. Dessa grupper är de mest utsatta, mest ömtåliga och känsliga. Ett vårdbiträde kan ge sjukhemspatienten ett gott eller ett dåligt liv. Kontaktpersonen på den psykiatriska avdelningen kan hjälpa en människa eller skada henne.

För några år sen talade man mycket om utbränning – personer som inte längre kunde engagera sej i de människor de skulle hjälpa. Problemet finns naturligtvis kvar och är en del av det större problemet om rätt person på rätt plats.

Den svårt sjukes hjälplöshet kan utlösa mänskliga mönster av omsorg och tillgivenhet eller övergrepp och våld eller mer diskret känslökyla och distans. Här hjälper inga kurser. Om man på en avdelning märker att någon i personalen är känslomässigt avtrubbad och att marginalen till något slags övergrepp, psykiskt eller fysiskt, krymper, så mås-



te den personen bort från det arbetet, både för sin egen och för patienternas skull.

Min långa sjukdomsperiod har gett mej mycket att tänka på, på många olika plan. Att vara konvalescent är också en speciell upplevelse. Inte alls så positiv som jag trodde. Jag tror att jag var en ganska tålig person redan tidigare, men detta är en träning i tålamod som jag inte hade önskat, men kanske ändå mår bra av.

Natten har fallit och det är hög tid att gå till sängs för en trött konvalescent.

Eva Nyh
distriktsläkare, Årjäng