

Sorg, smärta, liv och lycka präglade den sista tiden

Att vara anhörig ger dyrköpt livsvisdom

»Tiden läker inte några sår – sorgen tar bara en annan skepnad», skriver Tora Campbell-Chiru i artikeln där hon ger en anhörigs perspektiv på en död i cancersjukdom. Upplevelserna under makens tio månader långa sjukdomstid, vid hans bortgång och under tiden därefter har berikat henne och gjort henne bättre rustad att i arbetet som kirurg möta människor som vet att de har en begränsad tid kvar att leva och deras anhöriga.

För tio månader sedan dog min man Dan. Då hade han och vi levt med hans cancersjukdom i tio månader, en sjukdom där det redan från början stått klart att det inte fanns något hopp om bättring eller överlevnad.

Om denna svåra tid, från diagnos fram till Dans död och om tiden efteråt, vill jag gärna berätta eftersom den kommit att betyda mycket för mig som människa och som läkare. Min mans till synes plötsliga insjuknande i cancer, hans begränsade kvarstående tid att leva och hans död står för mig som det mest tragiska i mitt, hans och vår sons liv. Det är också den händelse som förändrat mitt liv mest.

Ändå blev hans sjukdomsår ett år fyllt av liv, mycket smärta men också mycket glädje och stunder av lycka. Och vetskapen om att hans och vårt sista år tillsammans i livet blev just så bra man kunde önska, är det som givit mig mest tröst och styrka i min sorg.

I början av 1997 var vi en lycklig familj. Själv hade jag precis börjat arbeta igen som kirurg efter att ha varit mammaledig i åtta månader. Dan hade precis börjat sin pappaledighet från arbetet som distriktsläkare och såg fram emot

flera månader hemma med sin älskade son.

Året hade börjat med en fest där Dan hade diskuterat med en god vän hurvida det var bäst att få dö plötsligt utan förvarning eller om det var att föredra att veta om sitt öde.

Vad ingen visste då var att han en månad senare skulle få veta att han led av obotlig cancer – massiv levermetastasering av koloncancer – och att han skulle vara död innan året var till ända.

Plötslig sjukdomsdebut

Sjukdomen debuterade plötsligt med symtom under några veckor. När min man bad mig ordna en tid för undersökning på kirurgmottagningen greps jag av oro och fick en stark förnimmelse av att detta skulle krossa vårt lyckliga liv. När jag nästa dag cyklade förbi kyrkogården på väg till sjukhuset kände jag »här kommer han ligga snart». Inom några dagar var diagnosen strikturerande koloncancer fastställd och operationsdatum bestämt till veckan efter. Vi förstod allvaret och kunde vara mycket ledsna tillsammans. Vi funderade på vad PAD-beskedet skulle säga och räknade båda med lymfkörtelspridning och kanske några års frist innan recidivet skulle komma.

Så kom dagen för inläggning. Jag gruvade mig för narkosbedömningen – tänk om det förelåg lungmetastaser och operation skulle bedömas meningslös. Så var det inte. Operationsdagen kom, den dagen minns jag i detalj. Jag väntade hemma med lille Alexander på att operatörerna, mina kolleger, skulle höra av sig. Oroade mig för att tumören skulle vara inoperabel. Mina två kolleger kom hem till mig efter operationen, och sittandes på golvet i vår sons lekrum fick jag beskedet om att det förelåg massiv levermetastasering. Trots att jag var förberedd och hade väntat mig det värsta kändes det som ett fullständigt fall ut i kaos.

»En sorg som var ren smärta»

Den följande veckan när Dan låg kvar nyopererad på sjukhuset upplevde jag som den värsta under hela hans sjukdomstid. Jag kände en sorg som var ren smärta. Allt det jag fått skulle tas ifrån

Tidigare artiklar i serien var införda i nr 1–2, 4, och 5/99.

mig. Inte bara Dans liv utan hela vår framtid skulle vara slut. Vad skulle mitt och vår sons liv ha för mening utan Dan och vad skulle det finnas att glädja sig åt mer? Det kändes som en ödets ironi att det skulle vara en kolonmalignitet som drabbat honom – vad var jag för en kirurg som inte ens kunde hjälpa min egen man.

Under denna vecka fick jag mycket stöd och hjälp av vänner och närstående. Det väsentligaste i det stödet var att människor fanns närvarande och att de visade att de var berörda och bestörta – det blev en bekräftelse på de känslor jag hade – detta är verkligt och det är förskräckligt och tragiskt – det gav utrymme åt sorgen. Den största trösten gav Dan mig. I sin egen stora sorg behöll han ett lugn, att bara vara där han fanns skänkte frid. De timmar varje kväll när barnvakt tog över och vi kunde vara tillsammans och prata om våra liv som de varit och hur det skulle bli var det som höll mig uppe.

En av de första saker Dan sa till mig under dessa kvällar var: Patrik hade rätt; det är bättre att veta om att man skall dö – nu ska jag göra allt för att hjälpa dig så att du orkar leva vidare.

Så kom Dan hem. Livet kändes lite hoppfullare, nu skulle han repa sig efter operationen och bli lite bättre. Man hade sagt oss att sex till tolv månaders över-

Författare

TORA CAMPBELL-CHIRU
avdelningsläkare, kirurgiska kliniken, Blekingesjukhuset, Karlskrona.

levnad var rimligt. Vi hoppades på över sommaren men hade siktet inställt på våren – inte så mycket mer. Dan hämtade sig snabbt från operationen men började snart få smärtor från levern och fick börja med morfin. Han hade accepterat sitt öde direkt och kunde utan bitterhet eller känsla av orättvisa anpassa sig till situationen. Han var inriktad på att leva, inte på att överleva. Han uttryckte tydligt att han inte var intresserad av cytostatikabehandling eller annan behandling. Det blev ingen tidig vår men Dan var ändå mycket ute i trädgården, funderade, planterade om och lukade i rabatterna. Han planterade en japansk lönn för att den skulle bli så vacker till hösten, en höst han inte räknade med att få uppleva. Han läste filosofi, något han alltid drömt om att få göra men inte funnit tid för. Vi gjorde en resa till Rom med goda vänner som förstod att tiden var begränsad. Vi planerade för och ordnade vår sons dop i trädgården en måjsöndag. Dessa två händelser blev konkreta mål att leva mot – i alla fall det skulle vi hinna med.

Vi hade båda snabbt förstått och accepterat att Dan drabbats av en sjukdom han snart skulle dö av. På ett plan gick det att fungera väldigt rationellt, ordna med dagisplats för att Alexander skulle hinna få en trygg miljö innan Dan blev sämre, diskutera med jurist om testamente och arv och prata med präst om

Familjen Campbell-Chiru sex dagar innan Dan dog. »Jag tycker att bilden sammanfattar hela syftet med palliativ medicin. Den visar att glädje och lycka kan finnas samtidigt med stor sorg och smärta. Jag ser på fotografiet varje dag och kan nästan aldrig låta bli att le och känna styrka över det som livet ändå givit mig», skriver artikelförfattarinnan i följebrev till fotot.

kremering, askspridning eller jordgrav. På ett annat plan kändes allt väldigt överkligt; som om det var någon annans liv vi pratade om och planerade kring. Jag ställde mig frågorna: Är detta verkligen sant – hur kan jag bara gå med på det här!?

När Dan hade varit sjuk en tid hände det att jag stötte ihop med bekanta på stan som just fått veta eller inte visste något om Dans sjukdom. Det blev en mycket märklig känsla att se dem reagera med sorg och bestörtning samtidigt som jag själv kunde redogöra för vår situation på ett ganska distanserat sätt. Ofta kunde dessa möten sluta med att jag fick säga »ja, ja det ordnar sig nog» eller något liknande för att ta mig ur situationen. Efteråt kändes det alltid mycket konstigt – som om andra var mer ledsna än jag själv, som om andra brydde sig mer.

I detta kunde jag ändå se att min attityd var ett sätt att överleva. Det var ett sätt att vara närvarande i nuet utan att förgås. Under denna tid läste jag nästan

alltid nekrologerna i DN, att se att andra människor i min mans ålder dog och efterlämnade man eller hustru och minderåriga barn blev också en bekräftelse på att verkligheten är så här. Jag är inte ensam om att bli änka och ensamstående mamma, det händer andra och de klarar av det. Att mer konkret tänka på framtiden kändes i det närmaste ogörligt – framtiden fanns inte längre, mitt tänkta liv tog slut med Dan.

Försäkringskassan tidsbegränsar kriser

Av en händelse hade jag fått kontakt med en psykolog i samband med Dans insjuknande, och med henne hade jag kontakt varje vecka under hela Dans sjukdomstid och första halvåret efter hans död. Detta betydde oerhört mycket för mig. Hos henne kunde jag verkligen känna hur ledsen jag egentligen var. Hon kunde hjälpa mig att se att alla de motstridiga känslor som väcktes av Dans sjukdom och mina egna och andras reaktioner var begripliga och tillåtliga. Annette föreslog också att jag kanske borde vara sjukskriven. Det var något jag värjde mig mot. Det kändes som att utnyttja systemet, och den känslan underblåstes också av försäkringskassan som menade att en kris inte kunde vara mer än tre veckor. Jag kände också någon form av krav på mig själv att visa att jag fortfarande var en att räkna med

när det gällde arbetet, att inte riskera att räknas ut.

Jag arbetade mellan 25 och 50 procent och hade en rätt avpassad poliklinisk mottagningsverksamhet med patienter vars besvär inte skulle kräva så mycket engagemang eller kontinuitet. Trots det var det mycket jobbigt, och så här i efterhand kan jag undra varför jag utsatte mig för det. De patienter jag träffade var alla i jämförelse med min man friska; dyspepsi, ljumskräck och naevus. Att leva upp till doktorsrollen var påfrestande. Jag hade svårt att koncentrera mig och hade svårt att fatta beslut. Att i korridoren mellan patientrummen få de välmenande frågorna »Hur är det med din man?» gjorde det heller inte lättare. Allra värst var kanske de patienter som träffat min man som distriktsläkare och som mitt i konsultationen frågade hur det var med honom för att sedan återgå till sina egna problem.

Detta med att arbeta eller ej var en svår fråga, och människors attityd fick mig ofta att tvivla. En del verkade förvånade över att jag överhuvudtaget arbetade medan andra med stor undran i rösten konstaterade, ja så inte mer än så! Tjänstemannen på försäkringskassan, som efter tre veckors sjukskrivning på deltid tyckte att det var väl långt för att vara en kris och att »vi har våra direktiv». När jag beskrev min situation och varför jag inte kunde arbeta mer talade hon om för mig att de på försäkringskassan minsann också mätte dåligt av allt elände de fick höra talas om. Det kändes fruktansvärt att bli så ifrågasatt, som om mina känslor och min sorg inte var berättigade.

Sommaren en tung tid

Våren övergick i sommar. Alexander hade blivit döpt och fått sina gudföräldrar. Det vi planerat för hade gått att genomföra. Plötsligt hade vi inte några mer planer att leva för. Det blev en mycket ledsam tid – när fruktträden och syrenerna blommade och hoppfullheten låg i luften med skolavslutningar och den stundande sommaren. Dan hade stora problem med smärta och mätte mycket dåligt under några veckor när Dolcontin byttes till Durogesic. Han låg mycket till sängs, var trött, saknade aptit och orkade och ville inte mycket.

Tillståndet varierade mycket, han kunde vara bra i några timmar och sedan plötsligt försämrades och bli liggande resten av dagen. Det kändes väldigt ensamt, han var för dålig för att orka prata, ville helst vara i fred, samtidigt var det tungt att låta honom vara och se honom tyna bort psykiskt och fysiskt. Jag kände mig oerhört ledsen och ensam.

Dan hade kontakt med en bra smärtläkare, och efter en tid blev smärtlindringen mer välfungerande. Han orkade

mer och kom att bli mer lik sitt forna jag. Då kunde vi förstå att många av de symtom han lidit av egentligen berodde på abstinens efter Dolcontinutsättandet.

Under sommaren kom vi att ställas inför ett oförutsett problem. Välmenande släktingar och vänner utomlands hade hört talas om en ny alternativ behandlingsmetod som enligt inhemsk media gav bot och bättring till tusentals cancersjuka. Trots att de saknade medicinsk skolning, eller tack vare, engagerade de sig djupt, träffade den italienske professor som introducerat behandlingen och fick hans medhjälpare att skriva brev och mail till oss. Det var svårt att helt kallsinnigt slå undan allt detta, att vägra tro att det kunde ligga någon sanning i det. »Hur skall jag kunna tro på det här när inte ens du tror på det?» sade Dan till mig. Visst ville jag att det skulle finnas någon mirakelmedicin som skulle rädda honom – men samtidigt tror jag att jag inte vågade investera i ett hopp när jag med min erfarenhet och kunskap visste att det inte fanns någon sådan medicin. Då kändes det svårt att vara anhörig och doktor! Hur mycket mer hade jag inte kunnat hjälpa Dan om jag hade kunnat hoppas?!

För att få hjälp att fatta ett riktigt beslut tog jag kontakt med en svensk onkolog för att höra om det fanns några belegg för att denna nya, revolutionerande behandling, som innebar daglig infusion med en rad olika ämnen, skulle kunna göra nytta. Onkologen avfärdade behandlingen som nonsens men frågade om man inte erbjudit min man cytostatikabehandling – vilket visat förlängd överlevnad och bättre livskvalitet. Så något nytt att ta ställning till och ny vanda! Jag var rädd att Dan för min skull skulle känna sig tvingad till en behandling han inte ville ha, men också att jag skulle ge intryck av att inte vilja att han skulle få en chans att leva lite till. Det var mycket svårt och det kändes som något kommit emellan oss. När Dan mycket klart deklarerade att han inte ville ha någon behandling, inte ville »ta på sig sjukdomskostymen» kändes det som en stor lättnad, och vi kunde komma varandra nära igen.

Under sommaren hade Dan försämrats och smärtstillningen fungerade sämre. Han var åter mycket trött och fick ligga stora delar av dagen. Kom någon på besök kunde han mobilisera lite kraft men var alldeles slut efteråt. Det var också svårt. Det kändes som om ingen förstod hur det egentligen var, och jag kände mig som en lögnare när jag svarat på frågorna om hur det var med honom och de sedan såg något annat.

Kortison hade god effekt

Just när den stora värmeböljan drog in över landet i mitten av augusti börja-

de Dan med kortison i högdos. Syftet var att få smärtorna under kontroll. Det blev som en skänk från ovan, och det förvandlade hela vår tillvaro. Från att ha varit mycket trött och tagen blev Dan »frisk» som han själv sa. Han kunde göra allt han ville! Han kunde röra sig obehindrat utan smärta, han fick aptit, han fick energi och lust att sätta igång med olika projekt. Om jag vaknade tidigt vid 4–5-tiden var han redan uppe. »Jag har inte tid att sova», sade han. »Det är så mycket jag vill hinna med!» Dan satte alla de idéer om förbättringar i huset och i trädgården han haft i verket. Olika hantverkare kom och gick, och snart började ett litet lusthus ta form.

Så mycket glädje det skänkte mig att se honom. Så mycket glädje det skänkte honom att driva detta projekt och fantisera om hur bra det skulle bli, all glädje och nytta jag och Alexander skulle ha av detta lilla kombinerade växt- och lusthus.

Alexander märkte genast att hans pappa orkade mycket mer och ville bara vara med Dan. De spikade ihop, sopade gårdsplan och undersökte allt spännande i snickarboden. Nu förstod jag verkligen vad det betydde att ta vara på sin tid – att fånga dagen – den var ju så flyktig, när som helst skulle det kunna ta slut. Det fanns så mycket lycka i att få se sin man och sin son tillsammans, att få se just hur bra de hade det tillsammans. Under dessa veckor skulle allt en pappa kunde ge tas emot av en 1 1/2-åring för att sedan räcka hela livet. Det kändes så bra att få se vilken fantastisk pappa Dan var – så glad över sin son, så stolt över honom.

Det blev en mycket intensiv period, så mycket skulle hinnas med. Samtidigt kände jag krav på mig att jobba mer – Dan var ju så mycket bättre. Nu mer än någonsin behövde jag stödet hos Anette. Tiden hos henne, som jag knappt hann med, var veckans enda andningshål, ofta kunde jag knappt säga någonting – när jag satt ner och kunde koppla av, vetande att under dessa 45 minuter kunde ingenting störa, så kändes hjärnan alldeles tom.

Blev svagare successivt

Kortisonets goda effekt höll i sig länge – så länge att vi nästan började fråga oss om det verkligen var möjligt att levern var full med metastaser. Successivt blev dock Dan svagare fysiskt, även om han psykiskt var den han alltid hade varit: rak, ärlig, trygg och mycket klok. I mitten av oktober lade Dan de sista stenarna i stenläggningen och planterade tre hallonbuskar, han var nära att stupa men klarade sig in och i säng. Några timmar senare var han helt utslagen med hög feber och svåra and-

ningsbesvär. Den natten trodde vi båda att han skulle dö. Nästa morgon stod det helt klart för mig att jag inte klarade att sköta både en pigg pojke och en döds-sjuk man. För första gången bad jag om hjälp, och Alexander fick tillbringa helgen hos sin gudmor och hennes familj. Dan hade drabbats av lunginflammation men repade sig snabbt på antibiotika. Trots att Dan var så dålig blev den helgen en vändpunkt för mig. Jag hade bett om hjälp och fått det, och jag hade fått en chans att bara koncentrera mig på en person som behövde mig. Det var som en vapenvila efter ett flerfronts-krig. Jag började inse att min belastning var alltför stor, och jag började också förbereda mig på att Dan kunde dö när som helst.

Jag insåg att den här tiden fram till att Dan skulle dö skulle komma att bli väldigt betydelsefull för hur det skulle bli att leva utan honom. Att om den kvarvarande tiden blev bra så skulle det bli en tröst sedan när han var borta. Vi såg ett TV-program en kväll som handlade om begravningsentreprenörer och en ganska ovärdig behandling av döda på överfulla bårhus. Det kändes helt orimligt att Dan skulle utsättas för något sådant.

Någon gång hade jag hört talas om en familj som fått ett dödfött barn och som haft sitt barn hemma en tid före begravningen. Jag tyckte då att det lät fint och tänkte nu att man måste kunna göra så. Jag tog kontakt med en begravningsbyrå för att fråga om det var tillåtet att låta en avliden person stanna i hemmet till begravningen. Att det var en ovanlig begäran förstod jag, men efter en tid fick jag besked att det var vars och ens ensak. Jag fick också reda på en hel del om vad som gällde angående begravning, medlemskap i kyrkan och möjligheter till val av begravningsplats och ceremoni. Det var bra att vara lite förberedd. Samtidigt var jag noga med att inte planera för mycket. Det hade varit att räkna ut Dan för tidigt – så länge han levde levde han, han hade kvar sin integritet, och han bestämde hur han ville ha det.

November gick mot sitt slut. Dan var sämre, mycket dålig en morgon. Jag hade operationsdag och gav mig iväg tidigt efter att ha lämnat på dagis. Det kändes olustigt att Dan låg hemma så dålig, och hela tiden tänkte jag bara att jag ville hem så fort som möjligt. Jag var ensam operatör den dagen och kunde inte lämna över till någon, allt krånglade, och det drog ut på tiden. Helst hade jag velat bara lägga instrumenten ifrån mig och gå – det gick förstås inte. Den ångest jag kände var obeskrivlig, och jag bestämde mig för att inte arbeta mer innan »allt var över».

Det kändes bra att koppla bort arbetet helt och koncentrera mig på livet

hemma. Dan var mycket sämre och började tycka att det var för plågsamt att leva. Alltjämt kunde det variera mycket, och han växlade mellan att ha livslust och vilja hänga med ett tag till och att vilja att det snart skulle ta slut.

Samtidigt som vi kunde ha många bra stunder var det mycket jobbigt. När det blev för mycket liv, och Dan inte kunde få den ro han behövde, kände jag mig mycket pressad. Alexander och jag var ute mycket i höstmörkret så att Dan skulle få vila, samtidigt ville jag ju vara hemma med honom. Det började gå mot jul, alla planerade för helgerna, själv visste jag inte om Dan skulle leva till dess eller inte. Jag hoppades så att vi skulle kunna gå på luciafirandet på dagis tillsammans och se Alexander som stjärngosse, men jag förstod att Dan började tycka att det blev mer och mer jobbigt att leva och att han kände en press att hela tiden leva lite till för att hinna med det och det...

Några timmar då och då kunde han må ganska bra, gick ut i trädgården några steg och satt mycket ute i sitt nyfärdiga lusthus. Rökte cigarr, tänkte och slipade på några snickerier han gjort. Däremellan behövde han vila.

Trots att han var mycket avmagrad och trött hade han kvar sitt goda humör, och jag upplevde honom som samma person han alltid hade varit.

Planerade begravningsmusiken

En onsdagmiddag när jag såg honom ute mot den vita husfasaden såg jag att han blivit ikerisk. Själv märkte han det några dagar senare och konstaterade: »Jag har blivit gul.» Nu försämrades Dan snabbt. Levern var mycket kraftigt förstörad, han blev illamående och kunde knappt dricka, benen svullnade upp och blev helt otypliga

Han blev tröttare och hade svårt att koncentrera sig. Han orkade precis upp och sätta sig i fåtöljen men orkade inte längre gå ut. Det var uppenbart för oss att han inte hade många dagar kvar att leva. Vi talade om allt vi ville säga varandra, sådana saker man bara säger en gång och som det tidigare inte känts som rätt tid för. Dan berättade vilken musik han ville vi skulle spela på hans begravning, och jag berättade för honom att han skulle få vara kvar hemma efter sin död. Han tittade på mig och sa stilla: »Du får se om du orkar med det.» Dan var mycket lugn och behärskad, själv kunde jag inte låta bli att gråta. Frågade honom om det var jobbigt för honom att jag var så ledsen, men han svarade: »Du är till stor hjälp för du är så lugn.» Dan ville att några av hans vänner skulle komma på besök för att se dem en sista gång. Jag vet inte om de förstod att det var sista gången. Han mo-

biliserade sina sista krafter och ägnade en hel dag åt att mödosamt skriva avskedsbrev till dem han inte fick tillfälle att träffa. Sin sista kväll i livet satt han i sin fåtölj och hjälpte Alexander att skala en apelsin. Det var både vackert och mycket svårt att se. Alexander var den som hållit oss uppe alla dessa månader. Med sin nyfikenhet och glädje hade han glatt oss alla dagar och fått oss att vilja vara med en dag till. Jag kände en sån stor sorg i att Dan skulle behöva mista sin älskade son och allt det han sett fram emot att få göra tillsammans med honom. Jag kände också en stor sorg i att Alexander skulle mista sin pappa som älskade honom så mycket. Hade det varit möjligt hade jag varit beredd att ge mitt liv för att Dan skulle få leva.

Fick en lugn död

När jag vid midnatt hjälpte Dan till sängen förstod vi att han aldrig mer skulle komma upp. Han var anurisk sedan två dygn och hade dålig perifer cirkulation. Smärtstillningen med hydro-morfon subkutant fungerade inte eftersom läkemedlet kristalliserades i den dåligt genomblödda vävnaden. Vi kopplade smärtpumpen intravenöst, och det hjälpte.

Dan gled in i medvetlöshet, jag satt hos honom hela natten och höll hans hand. På morgonen fick jag lämna honom en kort stund för att ta Alexander till dagis. Det var oförändrat när jag kom tillbaka. Jag satt hos honom och tänkte på allt vi sagt varandra, tittade på alla fotografier i fotoalbumen från vårt gemensamma liv. Det kändes lugnt och tryggt. Andningen blev alltmer oregelbunden, och vid middagstid drog han ett sista andetag. Under hela natten och förmiddagen hade han varit alldeles kall, men händerna var hela tiden varma. Att hålla hans hand under alla dessa timmar kändes som det alltid hade gjort.

Det var en lugn död, och jag är glad att den blev sådan och att jag kunde vara med honom. På något sätt var han fortfarande sig själv in i det sista med bevarad integritet och självbestämmande. Så minns jag honom också, sådan som han var, inte som en sjuk människa.

Efter en stund ringde jag Gunilla, Dans distriktsläkare. Hon kom för att konstatera dödsfallet och stannade kvar och hjälpte mig att göra iordning Dan. Vi klädde honom så som han brukade vara klädd, och med varje plagg fanns det ett särskilt minne.

Gunilla gick efter en stund, och jag visste inte riktigt vad jag skulle göra. Jag hade varit vaken i nästan två dygn men kände ingen trötthet. Jag ringde en god vän som lämnade sitt arbete och kom meddetsamma. Vi gick till begravn-

ANNONS

ningsbyrå och valde ut en kista. Några timmar senare kom man hem med kistan, lade Dan i den och bar ut den till det lilla lusthuset på gården. Där fick Dan ligga fram till begravningsdagens morgon. Det kändes så bra att ha honom hemma och veta att han låg där i det lilla hus han byggt åt oss. Att veta att regnet smattrade mot plåttaket över honom om nätterna gav tröst. Han som alltid önskat sig ett tak att sitta under och titta på regnet. Några gånger öppnade vi kistan när vänner ville se honom och ta farväl, och det var så vackert att se honom där, så stilla och med sådan frid i sitt ansikte. Han var fortfarande med oss.

Intensiva dagar

De kommande tio dagarna blev oerhört intensiva. Det skulle bli en borgerlig begravningsceremoni, och jag ville ordna allt så att det skulle bli så vackert som möjligt och att det skulle bli så att Dan skulle ha tyckt om det. Det kändes som den sista gåva jag kunde ge honom. Jag tänkte på och planerade allt, sov knappast någonting och åt mycket lite. Jag kände mig nästan manisk, inte av upprymdhet utan av sorg och av kärlek till Dan. Samtidigt kändes det på ett sätt som en lättnad, nu var all ovisshet borta, all oro för hur det skulle gå, all klivenhet inför att vilja vara med Dan och samtidigt ta hand om Alexander och ge honom den uppmärksamhet han krävde. Många människor kom och skickade blommor. Alla erbjöd sig att hjälpa, alla var tagna och många mycket ledsna. Sorgen var lättare att bära när jag kände att den delades av många, men samtidigt kunde det återigen kännas att omgivningen och jag var i otakt. Deras omtanke och hjälp hade jag behövt långt tidigare när allt var tungt och ovisst och jag knappt orkade vidare. Nu fick jag mer erbjudande om hjälp än jag kunde ta emot.

Några människor kom att betyda mycket för mig och hur jag kunde hantera den första tiden. Det var de som fanns närvarande, som visade att de hade tid och som prioriterade oss. Vi pratade mycket om hur den sista tiden hade varit men också mycket om gemensamma minnen. Vi kunde både le och skratta när vi pratade om Dan och om vad han och vi hade gjort. Det betydde mycket att han fick vara närvarande fast han var död.

Begravningen blev mycket vacker, och det kändes att den passade Dan. En god vän och kollega till Dan hjälpte mig att utforma ceremonin så att det blev mycket personligt och äkta. Vi spelade den musik Dan hade valt och Dans närvaro kändes mycket starkt.

I allt runtomkring blev olika vänner inblandade, och det kändes bra att dela sorgen i konkreta handlingar. En av min

mans vänner som vuxit upp i ett trädgårdsmästarhem hjälpte mig med en stor blomdekoration till kistan. Den gjorde vi hemma i vårt kök kvällen före begravningen under flera timmars arbete. Golvet var täckt av gröna kvistar och luften fylld av doft från rosor, hyacinter, liljekonvaljer och liljor. Medan vi band kransen berättade Kalle för mig om hans och Dans gemenskap kring flugfiske. Det gav en känsla av att Dan fortfarande fanns.

Jag kan tänka tillbaka på begravningen som en mycket vacker och högtidlig fest, fylld av mycket kärlek och vänskap. Den har blivit ett mycket positivt minne som det skänkt mig tröst att komma tillbaka till i tanken.

Tiden läker inte sorgen

Tiden går. Nu har det snart gått tio månader sedan Dan dog. Jag tänker på honom varje dag, varje timme. Ibland med stor sorg och en känsla av meningslöshet. Varför skall vi leva utan honom? Men mest tänker jag på honom med mycket värme. Allt som han gav mig av kärlek och vishet. Jag är inte samma människa nu som innan han blev sjuk, jag känner mig mer sorgsen, mer ensam men också mer harmonisk och starkare. Kanske mer lik honom. Jag känner att Dan är med mig i allt, att veta att han hade tyckt om och gillat det vi gör skänker kraft och ger en mening åt tillvaron. Det händer i drömmarna att Dan är med mig samtidigt som han även i drömmen är död. Det tror jag speglar just den känslan som jag har, han är död men finns så länge vi minns honom, talar om honom och bryr oss om det han hade brytt sig om.

Ensamheten utan honom är stor. Det är inte bara en fysisk ensamhet – att vara en i stället för två – utan också en psykisk. Jag och mitt liv har förändrats så mycket – min omgivning är oförändrad – det är ofta svårt och ger inte sällan en känsla av besvikelse. Tiden läker inte några sår – sorgen tar bara en annan skepnad.

Ett fint sista år trots all smärta och sorg

Vad är det som gjorde att vårt sista år i livet tillsammans kom att bli så bra och så positivt, trots att det var så fyllt av smärta och sorg? Svaret rymmer flera delar som tagna tillsammans gjorde det möjligt. Dan var en mycket trygg, harmonisk och totalt ärlig människa. Han kunde acceptera sitt öde att han skulle dö just när han var som lyckligast i livet, han kunde uttrycka tacksamhet över vad livet gett honom och hade inga känslor av bitterhet. Med vår gemensamma medicinska kompetens och erfarenhet kunde vi se att cytostatika eller alternativa behandlingsmetoder inte var

något alternativ. Vi behövde inte den sortens chimära hopp för att kunna leva när hopp om överlevnad inte fanns. Vi kunde vara ärliga mot varandra, se verkligheten som den var och mötas i den. Omkring oss fanns människor som insåg att vår tid var begränsad och som gav oss tid, inte alltid i kvantitativ betydelse utan i kvalitativ. De var totalt närvarande och visade att just nu prioriterar vi er. Jag tänker på Dans smärtläkare och hans distriktsläkare och en del verkligt goda vänner. De betraktade honom som den han alltid hade varit och lät honom bevara sin integritet och sitt självbestämmande, de lät honom vara »Dan» och betraktade honom inte som en sjuk människa. Själv kunde jag, genom det stöd jag fick av min psykolog, ta mig igenom det inre kaos jag drabbades av när Dan blev sjuk och orkade leva ett »vanligt liv» när ingenting längre var vanligt. Det stöd jag fick med mina känslor och min ångest gjorde att jag kunde stödja Dan och ge honom tillåtelse att leva och dö.

Erfarenheter som varit berikande för läkarrollen

I mitt arbete som kirurg träffar jag många cancersjuka, många med obotlig sjukdom och kort tid kvar att leva.

Att bry mig om och hjälpa dessa människor har alltid intresserat och engagerat mig. Jag känner en oerhört stor skillnad i att möta dessa människor nu, med den personliga erfarenhet av sjukdom och död som jag har, och hur det var innan jag hade denna erfarenhet. Enklast kan det uttryckas med: jag är inte rädd, oavsett hur de reagerar vågar jag möta dem, jag vågar vara ärlig och närvarande och jag vågar visa att jag blir berörd.

Jag tror att det är just detta cancerpatienter och deras anhöriga behöver.

Människor som är svårt sjuka behöver få känna trygghet, att vi som läkare och vårdare bryr oss om och att vi är ärliga och vågar kalla saker för deras rätta namn. Det är inte det sagda som skapar ångest utan det utsagda. Att vara svårt sjuk och inte bli sedd, att inte få bekräftelse på att man kommer att dö är mer ångestskapande och kränkande än att få ett ärligt och rakt besked. Jag tror att alla människor tål sanningen om vi behandlar dem med respekt och omtanke och ger dem tid i kvalitativ bemärkelse. Jag tror att det inte sällan är vår egen ångest inför döden som gör det svårt för oss att möta människor som skall dö.

Att våga möta människor som vet att de kommer att dö och deras anhöriga är oerhört berikande, det ger mer än det tar. Och att veta att jag inte kan ta någons smärta och sorg på mig men att ge den utrymme och tillåta den är den bästa vägen för att inte brännas ut. •