



Den anhörige och mötet med den levande döden

Inöd och lust, tills döden skiljer oss åt. Nemo nisi mors. I kärlek och äktenskap, i vänskap och släktskap, finns alltid förhoppningen om att den nära och goda relationen ska bli bestående, helst livet ut. Men vad är »livet ut«, vad är »död« i egentlig, existentiell mening? Slutar livet när man slutar andas? Dör man när hjärtat slutar slå? Eller finns det ett mellanting: inte riktigt död, inte riktigt levande? En levande död – som inte bara drabbar den kropp som sjukdomen tagit i besittning utan också de människor som står den sjuke nära, de anhöriga.

Som medicinstudent lär man sig tidigt de fysiologiskt korrekta svaren. Socialstyrelsen vet: en människa är död när samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort i hjärnans alla delar, total hjärninfarkt, hjärndöd. Hjärtat pumpar inte

längre blod, andningen har upphört. Så självklart, kan det tyckas. Man konstaterar avsaknad av puls, hjärtljud och pupillreaktioner. Men hur och när och vad lär man sig om tillstånd när den sjuke inte längre minns sitt namn, inte känner igen sina egna barn, därför att vissa funktioner i hjärnan fallit bort och hjärnan dör, men bara bit för bit, långsamt, döendet i ultrarapid? Och hur reagerar den anhörige, maken/makan, barnen, vännen, de närstående, de anhöriga? Socialstyrelsen vet mycket som vi som blivande läkare måste veta om döden. Men hur kan vi lära oss att förstå den levande döden – så som den upplevs av de anhöriga, vårdens statister.

I Sverige drabbas runt 25 000 årligen av någon form av demenssjukdom. Ordet »demens« betyder ju bokstavligen »att vara utan själ«, dvs mentalt har sjukdomen tagit överhanden, trots att den sjuke i övrigt kan vara fullt frisk. Demens är att leva med en kidnappad hjärna, som aldrig kommer att återfås. Men förlusten är inte bara den sjukas. I minst lika hög grad drabbas de anhöriga. Vad händer egentligen med familjen till den person vars hjärnceller får dela plats med inkräktande proteiner som tar den plats där ett helt liv har funnits? Hur lever man egentligen medan man sörjer en person som fortfarande lever, men är levande död?

VEM SKA TRÖSTAS?

Demens är den levande döden för såväl patient, anhörig som läkare. Alla inblandade behöver tröst – men vems behov är störst? Bilden är en detalj av »Tröst«, skulptur av Sven Lundqvist i Larsbergs centrum, Lidingö.

Foto: Gabor Hont

■ SERIE OM MEDICAL HUMANITIES

Läkartidningen kommer framöver att publicera artiklar med ursprung i de examensarbeten som färdigställts av läkarstuderande på kursen i »medical humanities« på läkarprogrammet i Lund. Den första artikeln i denna satsning finns att läsa här intill.

Under en valbar kurs på läkarprogrammet vid Lunds universitet, Kroppen i humanioraperspektiv, fick jag möjlighet att fördjupa mig i helt andra sätt att se och reflektera över patientrollen och anhörigrollen än jag hittills fått under utbildningen. Min biomedicinska blick kompletterades med en ny optik. Ett sätt att se som skulle kunna kallas humanistisk klarsyn. Medicin som humaniora – medical humanities. Starkast upplevelse och djupast insikt gav mig författarinnan Ulla Isaksson.

Ulla Isaksson (1916–2000) är ju känd som roman- och filmmanusförfattare. Men hennes sista bok som kom 1994 är en dokumentär sjukdomsskildring, en patografi. Hon kallade den »Boken om E«. Där berättar hon om det tragiska slutet på ett äktenskap med en make som drabbas av demens. »Boken om E« är en patografi med två huvudpersoner, den sjuke och den anhörige. För en medicinare är det en både nyttig och omskakande läsning om den levande döden i det alltigenom mänskligt upplevda perspektiv som är den anhöriges.

Världens framträdande aktörer, läkaren och patienten, kan med all rätt kallas för huvudpersoner i det mänskliga drama som för läkarens del utspelar sig begränsat inom landstingets vita väggar. Till statisterna, de som håller sig i bakgrunden och ger en sorts sammanhang till situationen, hör de anhöriga. En fru, en bror, ett barn eller en vän. Det kan finnas skäl att lite oftare uppmärksamma dessa som står den sjuke närmast men likväl finns i kulissen till den medicinska scenen. De som kommer på tillfälligt besök men mest sitter hemma med sina funderingar och sin oro. De som skyndar från jobbet för att bara sitta tysta vid den sjukes sida, eller kanske hålla en hand. Vad händer i deras hjärnor, de som fortfarande har en fungerande? Vad ger dem kraft att kämpa? För om vi bara vrider blicken ett par grader från sjukhussängen så finns de ofta där, de som träder in när vi lämnar scenen. De som både är tysta figuranter och städar efter föreställningen då ridån definitivt går ner.

Ulla Isaksson har som författare lämnat sin statistroll, klivit ut på scenen, in i strålkastarljuset och vittnat just om statistrollen i »Boken om E«. Där skildrar hon åren med sin make, litteraturhistorikern Erik Hjalmar Linder, som i åttiotaårsåldern drabbas av en demenssjukdom, och den drastiska förändring som detta innebär för deras gemensamma liv. Ett liv fyllt av litteratur, teater, resor men framför allt, just ett gemensamt liv. Genomgående i boken benämner hon honom endast »E«, kanske för att visa att sjukdomen reducerat honom till detta monogram



DÖDEN I LIVET

Nemo nisi mors. Bara döden kan skilja oss åt. Men demenssjukdomen skiljer också åt, precis som döden, redan i livet.

som hon ibland märker hans kläder med. Eriks rika personlighet har förvandlats: från att ha varit en verbalt mycket rikt utrustad person sitter han nu som fånge i sin egen stora tystnad.

Ulla Isaksson formulerar sitt behov att skriva boken så här: »Kanske behöver jag fästa ord på papper för att få bekräftelse på att jag alltjämt lever? För det känns ibland som om vi vore döda, min älskade och jag.« Hon beskriver hur hon genom att skriva boken kan föda honom på nytt och indirekt visa honom den kärlek som han inte längre kan och förstår att ta emot.

Efter att ha levt i tre års tid med sjukdomen börjar hon skriva. Hon beskriver hur sjukdomssituationen under dessa år tvingat henne att agera helt rationellt och sakligt, hur hon blivit emotionellt liksom förestelnad. Som om hennes jag tagits över av en robot som utför allt som måste göras. Utan barmhärtighetens värmande känsla, bara för att hålla sorgen borta. Man får följa hennes kamp mot den vrede som alltför ofta väljer över henne, hennes ångest och ånger. Hon skriver: »Jag vill att du ska återuppstå, bli den du var, sluta dö ifrån mig. Det är det Vreden handlar om! Det är därför jag skriker och gråter och blir så förtvivad.«

HUVUDPERSONER

Patografen av en demenssjukdom har alltid två huvudpersoner, den sjuke och den anhörige.



Boken genomsyras av hennes sökande efter att förstå. Hon kan inte acceptera att E inte är samma person längre, och hon kan inte acceptera sig själv längre. Hon förbannar sig själv för att hon inte kan älska honom på samma sätt som hon gjort. Hon vill inte acceptera att mannen hon gifte sig med inte längre finns kvar.

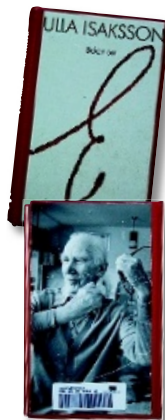
Som hos många andra som drabbas av demens så är det närminnet som först fördunklas hos E. Med tiden får han närvarobortfall, blir otrevlig, hänsynslöst aggressiv och motarbetar allt och alla i sin omgivning. Trots detta pyr en känsla av skuld och misslyckande hos Ulla, att hon själv och de båda tillsammans inte följer ett föreskrivet mönster. Hon skriver: »Så kom sjukdomen från början att skilja oss åt i stället för tvärtom som väl hade varit det naturliga.« Det är inte förrän i slutet av boken som hon äntligen får sinnesfrid då hon inser att E inte kommer tillbaka som den han varit utan att hon får nöja sig med minnena. Han finns, inte som förr, men han finns. Han är levande, fast död.

Man upplever genomgående en skam hos författaren över hur hon reagerar och agerar, hur hon jämför sig med andra anhöriga, oförmögen att hantera situationen så som förväntas av henne. Den ständiga kampen mellan den rationella Roboten och vreden. »Vem är galen – han eller jag? Man måste fråga. För om E är sjuk och galen och gör saker som han aldrig gjort i hela sitt liv förut, så är ju jag lika galen som inte begriper (eller kan ta konsekvenserna av vad jag begriper) att detta är en sjukdom och måste behandlas som sådan.«

Trots sina vredesutbrott och stundom kyliga bemötande av sin man så förstår man som läsare hennes reaktioner som förklarliga och naturliga. Problemet är hennes egen jakt efter att förstå, hon vill försöka sig på att förstå en otroligt komplex sjukdom och sitt eget lika komplexa reaktionsmönster. Som en del i ett naturligt sorgearbete är det lättare att acceptera det man förstår. Som anhörig är man den som hela tiden, trots sina känslor, förväntas finnas tillhands för den sjuke oavsett hur man blir behandlad tillbaka. Man måste vara den där förnuftet har övertaget och behärskar känslorna. Annars hotar bådas sammanbrott.

En gång för 28 år sedan då de gifte sig trodde de sig veta att bara döden en dag skulle skilja dem åt. I nöd och lust. Så kom den stora nöden, som visade sig vara den levande döden. Lustens tid var förbi. Nödens tid krävde förnuft.

Mer än en bok om E, om litteraturvetaren Erik Hjalmar Linder, är detta en bok om Ulla, den närmast anhöriga. Det är



**EN HUSTRU
BERÄTTAR**
Författaren Ulla Isaksson skrev om tiden med sin alltmör demenssjuke make Erik Hjalmar Linder, litteraturhistorikern.



**SCENEN
UTANFÖR**
Den inkännande läkaren uppmärksammar den anhörige som står den sjuke närmast men likväl bara i kulissen till den medicinska scenen.

en bok om hur hon hanterar sin sorg över att ha förlorat den Erik hon förälskade sig i och älskat genom många år, hur sorgen och oförmågan att förstå omvandlas till en enorm vrede. Om kampen för deras kärlek, som även kommer att bli en kamp mot E, mot den person E kommit att bli i och med sin demenssjukdom. Det är en otroligt självutlämnande och modig skildring av de innersta känslorna hos en anhörig som just därför kan drabba läsaren, inte minst en blivande läkare, med ny förståelse och därmed ny kunskap. Bilden av den anhöriges liv med sin demenssjuke partner framstår plötsligt som lika viktig som den demenssjukes diagnos och behandling.

På många specialistmottagningar i landet finns speciella grupper för anhöriga dit man kan vända sig och träffa andra anhöriga till dementa och dela med sig av sina erfarenheter. Sådana anhörigrupper, som de ofta benämns, kan vara mycket värdefulla för anhöriga i svåra situationer. Även en bok som »Boken om E« kan nog fylla en viss funktion i samma syfte, både för anhöriga och för personer som arbetar med demensvård. Inte minst kan det vara viktigt att inse att man ibland kan skratta åt situationen, att tragedin har sin komik. Men mest av allt är det viktigt att de anhöriga känner att de inte är ensamma om sina reaktioner. Delad erfarenhet är lättad erfarenhet.

Boken om E är skriven som en patografi, en genre som kan definieras som »böcker som i självbiografisk form behandlar egna erfarenheter av sjukdom och sjukvård, eller liknande erfarenheter som beskrivs biografiskt om en anhörigs situation« som i detta fall. Perspektivet är inte läkarens professionellt distansierande utan antingen patientens eget självupplevande eller den anhöriges medupplevande.

Till den svenska litteraturens klassiska patografier hör också Reidar Eknerns »Efter flera tusen rad«, en pappas berättelse om förlusten av den åttaåriga dottern Torun i cancer. Ekner skriver i ett efterord: »Läkarna har mycket stor arbetsbörda, de har liten tid att följa ett enskilt sjukdomsförlopp i alla detaljer och de blir sällan vittne till de för den sjuke meningsfulla ögonblick som kan uppträda med långa mellanrum. Ett dygn har dock tjugofyra timmar, medan ett rondbesök sällan varar mer än några minuter.«

Som blivande läkare vill jag tro att patografen som litterär konst kan öppna den dörr som stängs då vi efter rondan lämnar salen med patienten och dess anhöriga. Den litterära gestaltningen ger en uppfattning om i vilken utsträckning som sjukdomen påverkar en människas totala livssituation, inte bara kroppen och inte bara den sjuke själv utan också de anhöriga. Till sjukdomens scen och scenario hör inte bara läkarrollen och patientrollen, utan också alla de som gärna bara ses som statist. Den goda vården och omsorgen bygger på de mångas förståelse. Søren Kirkegaard skrev en gång: »För att hjälpa någon person måste jag visserligen förstå mer än vad hon/han gör, men först och främst förstå det hon/han förstår. Om jag inte kan det, så hjälper det inte att jag kan och vet mera.«

Elsa Mulugeta
läkarstuderande, Lund

LÄS MER Referenslista <http://ltkiv.lakartidningen.se>