

Läkare och mamma till döende barn

Reflexioner kring vad döden gör med oss

Jag hade en dotter som heter Ingrid. Hon älskade att rida och kunde längta till Island för hästarnas skull. Hon dog tolv år gammal, hösten 1995, ett halvår efter att hon hade ritat teckningen »Längtan efter islandshästar». Då hade hon, och vi som var hennes närmaste, levt i dödens närhet i nästan tre år.

Hon kom aldrig till Island på det sätt som hon tänkte sig. Men på 10:e Nordiska kongressen i allmänmedicin i Reykjavik 11–14 juni 1997 var hon närvarande med sin bild och med några av sina dikter. Med dem hjälpte hon mig, sin mamma, tillika doktor, att konkretisera en erfarenhet som är komplex och svår att förmedla, då jag deltog i symposiet (»Döden mitt i yrkeslivet – hva betyr døden for oss og for faget»).

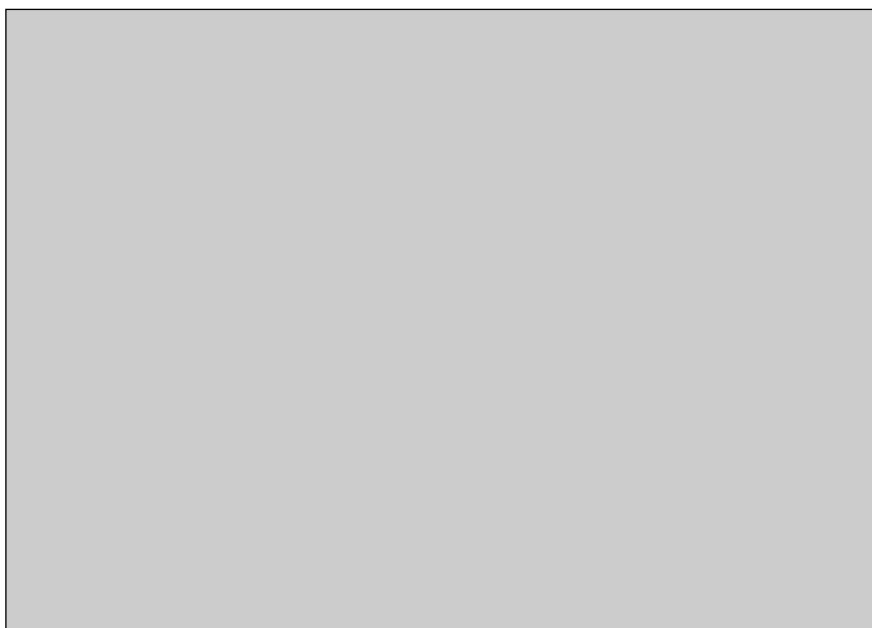
Mitt inlägg på symposiet handlade om vad döden gör med oss som patienter, anhöriga och läkare innan den är ett reellt faktum, medan vi fruktar att den ska komma och när vi vet att den är på väg.

Denna artikel är en skriftlig bearbetning av föredraget. Den bygger, som framgår ovan, på personliga erfarenheter av att ha varit mamma till ett svårt sjukt och så småningom döende barn. Det rör sig om otaliga kontakter med ett flertal vårdgivare under Ingrids sjukdomstid 1993–1995. Jag kommer att kort referera till delar av resultaten i två medicinska avhandlingar i ämnet från Umeå. Men det är mina egna upplevelser, tankar och reflexioner som står i förgrunden. Det extrema med svår sjukdom och förestående död gör tydligare

Författare

GUNILLA RISBERG

är distriktsläkare på Tegs Vårdcentrum i Umeå.



Längtan efter islandshästar som Ingrid målade 1995.

vad som präglar all patient–läkarrelation. Mina erfarenheter av vården tillsammans med Ingrid har därför gett insikter om patientarbete som jag inte var klar över tidigare, trots över 20 år som kliniskt verksam läkare. Kanske kan mina insikter äga giltighet även för några andra? Några generella sanningar gör jag inte anspråk på att komma med.

Ingrids historia

Våren 1993 fick Ingrid hålta. Plötsligt var vi en familj som levde med ett dödligt hot. Hon hade osteosarkom ovanför vänster knä. Det blev lårbensamputation och ett halvårs tuff cytostatikabehandling som såg ut att lyckas. Vi började långsamt inse att ett liv med bara ett ben också kan vara ett bra liv även om det blir annorlunda. Det går ganska bra att åka slalom på en skida och springa stafettlopp med hjälp av kryckor.

Men sommaren 1994 fick hon blåmärken och petekier. Cellgifterna hade utlöst akut myeloisk leukemi, en för barn ovanlig och svårbehandlad leukemiform med dålig prognos. I synnerhet för Ingrid, vars kropp inte kunde tåla så mycket mera cellgifter. Det lilla hopp som återstod var benmärgstransplanta-

tion. Ingen av familjemedlemmarnas benmarg passade. Hon fick en obesläktad donator från ett internationellt register. Transplantationen gjordes på Huddinge sjukhus, 60 mil hemifrån, ny och okänd personal, tre månaders vårdtid. Sen »miljoner» mediciner för att förebygga och behandla komplikationer. Värst var ändå att tappa håret på nytt och den isolering hon tvingades till på grund av infektionsrisken.

Det började se bra ut en gång till. Sommaren 1995 klättrade hon på Gotlands raukar och firade att hon äntligen fick umgås med djur igen med att delta i ett ridläger. Leukemirecidivet kom på hösten. Det fanns inga behandlingsalternativ kvar. Hon dog den 16 november.

Patient i dödens närhet

I levandets villkor ingår en ovisshet som för de flesta ibland kan leda till stunder med existentiell ångest. När man drabbas som jag nyss beskrivit blir ovissheten mycket konkret. Ingrids dikt »Livet» illustrerar att ångesten då bland annat medför tvära kast mellan förtvivlan och hopp.

I Pär Salanders doktorsavhandling från 1996, »Qualities in the short life»,

redovisas resultat av intervjuer med patienter som har en svår cancersjukdom och deras anhöriga. Hur hanterar de beskedet om sjukdomen?

Patienter och i viss mån anhöriga, uppvisar en påtaglig förmåga att skapa hopp och skydd för att inte smärtan och allvaret i vetskapen ska göra att de psykologiskt sett går under. De minskar sin utsatthet genom att skapa en illusion

Livet!

*Om vi säger att livet är en lång tråd,
som nöts av bit för bit.*

*Men om någon klippte av den,
då vore det ju skit.*

Då skulle livet spillras i ett enda nafs.

Då skulle det nog bli, en himla massa tjafs.

Om någon stack i tråden med en liten nål.

Då skulle det nog bli en miljon små håll.

Men då skulle nog någon laga den igen.

som kan förena den skrämmande verkligheten med skydd och hopp.

Hoppet kan hämtas ur många olika källor:

- från kroppen – man känner sig inte så sjuk, så det är nog inte så farligt
- man jämför sig med andra som man tycker har det värre
- man sätter sin tillit till doktorn och den övriga personalen som man gärna också idealiserar och »laddar» med orealistiska möjligheter att kunna bota
- man undviker information och omtolkar den man får
- man försöker hitta en mening i det som sker
- man omvärderar sin syn på livet, på vad som är roligt och viktigt

Jag kunde se att Ingrid använde sig av en del av dessa sätt. I en av hennes dikter från sjukdomstiden märks att hon har fått omvärdera tidens betydelse på ett sätt som elvaåringar vanligtvis inte behöver göra.

Jag tänker mig att just förmågan att skapa hopp paradoxalt nog nästan är en förutsättning för att någon gång ibland kunna möta och känna på smärtan. Om doktorn och omgivningen då verkar för rädd för att dela den, får det bli tillsammans med dagboken. Så gjorde Ingrid.

Anhörig i dödens närhet

Dagboken kan vara ett bra redskap också för anhöriga. En god vän och kol-

lega gav mig rådet att skriva när Ingrid blev sjuk. Jag hade då inte skrivit dagbok på över 30 år och skulle aldrig ha kommit på idén själv. Många gånger har det känts som den räddat mig från att tappa greppet om verkligheten.

Salanders avhandling påpekar vikten av att se anhöriga som enskilda individer med egna behov. Att den anhörige på sätt och vis också är patient var tidigt

uppenbart för mig. Man pendlar mellan hopp och förtvivlan. I förtvivlan ingår en känsla av kaos, och man kan inte själv skapa struktur. Därför förvånar det mig att vårdprogrammen för cancersjuka barn inte innehåller erbjudande om

svårt. »Vi föreslår att...» eller »det brukar ofta vara bra att...» hade känts bättre. Och inte som i mitt fall vid korridor-konsultationer! Man behöver sitta ner, få ny tid; yttre struktur för att inte förstärka inre kaos.

Mamma och doktor

»Det måste vara svårare för dig som är doktor eftersom du vet så mycket.» Underförstått: jämfört med andra föräldrar. Det var en fundering som jag ofta möttes av när Ingrid blev sjuk. Ibland följdes den av: »Men du måste tänka på att du först och främst är mamma nu.» I konkreta situationer var det naturligtvis inte möjligt för mig att särskilja dessa två positioner. Båda var jag och jag var båda. Säkert innebar det att det blev annorlunda för mig ibland, men svårare? Jag vet inte. Annorlunda var kanske att jag hade lätt för att tänka mig in i vårdgivarnas situation och se förklaringar och förmildrande omständigheter till dåligt bemötande. Jag fick skärpa mig så att min empati för personalen inte gick ut över Ingrids speciella behov som svårt sjuk och som min dotter. Jag försökte låta bli att »linda in» berättigade önskemål och krav. Jag lyckades inte alltid.

Jag fick hålla tyst ibland för att inte göra saken värre. Som t ex när jag hade hört mig för om osteosarkombehandling på ett Stockholms sjukhus där man inte amputerar utan skalar bort tumören och förstärker med bentransplantat.

Sekunderna!

Varje sekund är en bit av ditt liv.

Ta vara på en sekund

så som du tar vara på en timme.

Om du tänker på en sekund,

så som du tänker på ingenting;

tänker du på hela ditt liv som ingenting.

Ditt liv består av sekunder.

Roliga sekunder, tråkiga sekunder.

Alla sorters sekunder.

60 sekunder bildar en minut.

60 minuter bildar en timme.

Sekunderna bildar allt.

De bildar även dig.

krissamtal till föräldrarna. Att själv förväntas bestämma sjukskrivningstidens längd upplevde jag också som oerhört

(Jag fick klart för mig att den behandlingen troligtvis inte lämpade sig för Ingrid.) När jag berättade om mitt tilltag

Ur dagboken 27 maj 1995

*Jag kan skratta, jag kan le,
men sorgen inom mig kan ingen se.
Jag ser så glad ut, och ofta är jag det
men i mig finns så mycket som ingen vet.
Jag har byggt en mur för att dölja vad jag känner.
Jag vill ej visa sorgen för nån av mina vänner.
Jag är så snäll och god, ja mig kan ingen klandra.
Vad hjälper det väl mig,
jag vill ju vara som dom andra.*

anklagades jag av en av våra doktorer på hemorten för att ha gått bakom ryggen. Han blev förnärad och arg. Mitt behov av information och diskussion inför ett så allvarligt ingrepp som amputation negligerades. Jag kände tydligt att om jag framhärdate skulle det drabba Ingrid. Maktasymmetrin i patient-läkarrelationen blir större när patienten är svårt sjuk. Detta och många andra exempel lärde mig att om doktorn är omedveten om asymmetrin är risken stor att det ökar patientens och den anhöriges utsatthet och beroende. Jag lärde mig också hur mycket kraft och energi som kan gå åt till att försöka vara en »bra» patient respektive anhörig.

Doktor till en svårt sjuk patient

Att som doktor vara medveten om patientens behov av skydd och hopp, och kunna lämna utrymme för skapandet av den illusion som behövs för att nå dit, utan att för den skull ljuga, ge falska förhoppningar eller i värsta fall överge patienten, kan vara en svår avvägning. Hur gör då doktorer i denna situation?

Den frågan belyser Margareta Andrae i sin doktorsavhandling »Facing death» från 1994. Den redovisar en intervjustudie med erfarna cancerläkare. De tar upp problem med att förhålla sig till och hantera sina egna känslor i patient-läkarrelationen. Motstridiga känslor och önskningsfinns ofta, t ex i avvägningen mellan närhet och distans. Hur behålla sin professionalism utan att verka förhärdad? Det finns en rädsla för att skada när man ska ge skrämmande besked. Man vill kunna trösta samtidigt. När patienten måste dö kommer sorg och smärta men också en känsla av misslyckande och en oro för utbrändhet.

För att hantera problemen och sina motstridiga känslor använder läkarna olika strategier:

- söka kunskap
- omformulera problemet så att det blir lösligt, se sjukdomen som en intellektuell utmaning
- söka stöd hos kolleger
- bygga upp en relation till patienten
- underskatta allvaret i situationen
- undvika kontakt med patienten

När någon är ledsen

*Det här kan man göra när någon är ledsen
Man kan gå fram och fråga vad som har hänt
Ifall det går att hjälpa till så ska man
försöka hjälpa den som är ledsen
Ifall det inte går kan man
i alla fall trösta den som är ledsen
Man kan också försöka göra
så att den som är ledsen
tänker på något annat än det
som gör henne eller honom ledsen
Det är i alla fall vad jag brukar göra
när någon är ledsen*

- projicera obehaget utanför sig själv, t ex på kolleger eller på organisationen, i värsta fall på patienten.

Uppenbart kan några av dessa strategier göra situationen värre för patienten! Att bygga relation till patienten var i Andraes undersökning vanligare än att söka stöd hos kolleger, vilket säger något om utrymmet för tillkortakommanden kolleger emellan.

Som läkare ser vi en bra patient-läkarrelation som något att sträva efter. Jag menar att en förutsättning för att lyckas, särskilt när det rör sig om svårt

sjuka och döende patienter, är att doktorn har arbetat med sig själv så att egna smärtsamma känslor blir begripliga och därmed uthärdliga. Annars är det risk att de blir dominerande i mötet med patienten.

Jag såg en del doktorer som var så angelägna om att det skulle kännas bra efter ett möte med Ingrid att det till slut kändes som det blev hennes uppgift att trösta doktorn. Doktorn kan inte vänta sig att man kan ge skrämmande besked utan att skrämmas.

Doktorn kan inte heller vänta sig att det alltid ska kännas bra när man lämnar en patient, allra minst en svårt sjuk patient med all den smärta som sjukdomen ger hos både patient och behandlare. »Man måste göra det bästa möjliga av situationen» var en kommentar familjen ofta mötte under Ingrid:s sjukdomstid. »Vi stävar ditåt» brukade jag säga, »men ibland orkar vi bara det näst bästa och ibland blir det rentav det näst sämsta. Det får gå ändå.» Analogt borde läkare och andra vårdgivare träna sig i att kunna stå ut med att det ibland känns ganska medi-

okert när man går från ett patientmöte. Och ändå komma tillbaka. Så att patienten inte känner sig straffad och övergiven för att hon inte lättade upp stämningen.

Slutord

Som läkare behöver vi ge oss tid till fortlöpande träning och reflexion i dessa frågor. För det som tycks så enkelt och självklart i Ingrid:s dikt »När någon är ledsen» i tredje klass (det som också uttrycks i den Hippokratiska läkareden), kan vara svårt nog att lära. •