

## Angelägna anhörigberättelser från livets slutskede

Ulla Waldenström. **Sista året med Carl-Axel.** 117 sidor. Stockholm: Carlssons Bokförlag, 2000. Pris ca 226 kr. ISBN 91-7203-939-6.

Kerstin Histrup. **Jag vill dö hemma.** 39 sidor. Bjärred: Kerstin Histrup, 2000. ISBN 91-85684-3-5-X.

Håkan Hallander. **Min älskade är död.** 285 sidor. Veberöd: Bokförlaget Blå Ankan, 1998. Pris ca 298 kr. ISBN 91-87956-12-8.

*Recensent: Jan Halldin, med dr och överläkare, socialmedicin, Karolinska sjukhuset, Stockholm.*

Anhöriga har under 1990-talet alltmer kommit att betraktas som en nödvändig resurs inom olika delar av den nedbantade svenska sjukvårdsorganisationen. Speciellt viktig är anhörigvården i livets slutskede. Det är därför helt följdriktigt att ett flertal böcker som behandlar detta tema har givits ut just nu.

De tre böcker som tas upp här är alla skrivna av en anhörig som levit i en långvarig kärleksrelation med en person som insjuknat i en dödlig sjukdom. Författarna skildrar var och en på sitt unika sätt processen från insjuknandet genom hela sjukdomsförloppet till döden hos sin käresta. De skriver också något om sorgen, saknaden och om hur man som sörjande kan gå vidare i livet. Själva skrivandet har för alla tre författarna varit en hjälp i sorgearbetet.

Det går inte att på vanligt sätt recensera böcker av det här slaget. Jag skall i stället utifrån de här tre böckerna ta upp dels en del generella funderingar kring sjukdom och död, dels några anhörigakttagelser som kan vara av intresse för läkare och andra vårdarbetare.

### Den anhörige också forskare och barnmorska

Boken »Sista året med Carl-Axel» är speciell i två avseenden, för det första för att den är skriven av en anhörig, Ulla Waldenström, som också är forskare, professor i omvårdnad och barnmorska, för det andra för att mannen, patienten, är läkare.



Patienten levde med diagnosen glioblastom, en snabbväxande hjärntumör, i 13 månader. Författaren kan tack vare sina roller som anhörig, professionell forskare och vårdarbetare visa på likheter mellan födande och döende. Bl a påpekar hon att det inte är någon slump att alternativ inom både förlossningsvård och vård i livets slutskede startade utanför sjukhusen. Det behövdes en frigörelse från ett medicinskt synsätt.

Hon gör intressanta jämförelser mellan kirurgavdelningen och hospiceavdelningen som båda vårdade hennes man. »På kirurgavdelningen kände hon sig som hinder, på hospiceavdelningen som resurs.» Uppenbarligen upplevde författaren hospicevården som mycket positiv för både henne och maken. Jag har själv kommit i kontakt med hospicevården som anhörig till en familj med två småbarn där mamman insjuknat och avlidit i en metastaserande cancersjukdom. Jag upplevde att onkologavdelningen kunde handlägga denna komplicerade situation på ett för patienten och anhöriga bättre sätt än hospiceavdelningen. Detta kan självklart bero på faktorer som har med »person» att göra men också på att en mer socialt komplicerad situation behöver sjukhusets större resurser.

En annan central diskussion som förs i boken är den kring patientens (som i det här fallet var läkare) beslut att avstå från vidare behandling. Författaren upplevde detta sin mans beslut som en välsignelse. Hon säger att den psykiska styrkan att stå emot behandlingstrycket från kolleger, trots rädslan för döden, hör till de vackraste minnen hon har av sin man. Hon har svårt att tänka sig att dessa minnen skulle

ha ersatts av minnen av strålning, trötthet, illamående och håravfall. Några månaders extra liv skulle inte ha vägt upp detta. »Vi lever i en kultur som alltmer präglas av rädsla för de naturliga förloppens svåra sidor, och av behovet att kontrollera dessa», skriver författaren på ett annat ställe. Just dessa passager i boken tror jag är mycket väsentliga att ta till sig för läkare som kommer i kontakt med dödliga sjukdomstillstånd hos sina patienter.

### Svårt att tala om döden

I den lilla finstämda skriften »Jag vill dö hemma» av Kerstin Histrup beskriver författaren sin livskamrats insjuknande i magcancer, operation, återfall och sedan omvårdnad till livets slut i det egna hemmet – en process som varade ett år och några månader. Författaren skriver i mötet med sjukhuset bl a följande: »Jag upplever att sjuksköterskor och läkare har svårt att tala om döden, de undviker det. Naturligtvis är det deras egen dödsångest som står i vägen.» Personligen tror jag också att det fortfarande är så även om det blivit bättre med åren. Jag minns själv när jag som ung medicine kandidat på en medicinklinik i Stockholm i början av 1960-talet konfronterades med patienter som var döende. Vid ronder pratade inte överläkare eller annan vårdpersonal vare sig med patienter eller oss kandidater om själva döendet. Först när en patient flyttades ut från allmän sal till ett enskilt rum förstod man, utan att någon nämnde det, vad klockan var slagen.

Histrup skriver att det absolut viktigaste hon gjort i sitt liv var att våga möta döden och att det förändrat henne på ett





djupt plan. Hon nämner att detta gett henne »självspekt, mod och styrka att med tillit och öppenhet möta livets irrvägar och skiftningar».

### 16 års kamp mot en hjärntumör

I boken »Min älskade är död» skildrar Håkan Hallander sin hustrus insjuknande och 16 år långa kamp mot en hjärntumör, astrocytom, som slutligen tog hennes liv. Boken är till skillnad från de andra två illustrerad med en del familjefotografier och handskrivna lappar av hustrun bl a för att komma ihåg. Det rör sig här om en långvarig sjukdomsprocess som började dramatiskt en natt med ett stort epileptiskt anfall. Sedan kom olika symtom mycket långsamt smygande. Författaren skriver efter det att hustrun varit sjuk i cirka tio år följande: »Vår gamla jämbördiga relation var borta. I dess ställe hade det vuxit fram en relation mellan en skötare och en omskött.» Han lyfter också fram ett glädjeämne, musiken, som betydde mycket för båda makarna och som förstärkte deras ömsesidiga förståelse och kontakt.

En omständighet som omnämns på ett par ställen är hustruns bilkörning, som uppenbarligen med tanke på sjukdomssymtomen innebar risker. Jag håller med författaren när han påpekar att någon utomstående, dvs den behandlande läkaren, på ett mer aktivt sätt borde ha ingripit rörande bilkörningen.

### Böckerna kan hjälpa oss att samtala om döden

Dessa anhörigberättelser om vård i livets slutskede och om hur en kärleksrelation utvecklar sig under sjukdom och inför död är viktiga att läsa och reflektera över för vårdarbetare (inte minst läkare), sjukvårdstjänstemän och sjukvårdspolitiker. Böckerna kan också vara en hjälp för bl a läkare att föra samtal kring döden med patienter och anhöriga.

Speciellt viktig för läkarkåren tror jag att Ulla Waldenströms bok är dels för att patienten är läkare, dels för att författaren förutom att vara anhörig har erfarenhet som vårdarbetare och omvårdnadsforskare. Detta gör att hon kan vidga perspektiven och i sin bok också analysera viktiga vårdetiska frågor i livets slutskede – analyser som äger stor allmängiltighet.

Alla ovan nämnda böcker handlar om sjukdom och död i familjer där relationen till den sjuke tycks vara nära och innerlig. Detta är sannolikt en an-

ledning till att anhöriga under sjukdoms- och dödsprocessen och sedan i sorgen ofta växer som människor och får en annan syn på vad som är viktigt i livet.

En del obotligt sjuka lever dock under helt andra livsbetingelser än de ovan nämnda. Det finns personer som får möta sjukdom och död utan tillgång till vare sig anhöriga eller vänner. Om dessa ensamma personer skrivs inga anhörigböcker, ty det finns inga som kan göra det. Jag tänker här speciellt på en kategori människor, som jag i mitt arbete som överläkare i socialmedicin kommer i kontakt med, nämligen de hemlösa. Att dö ensam och sjuk som uteliggare i en tunnel i Stockholm är inte värdigt vårt samhälle. Jag tror vi måste ha även detta perspektiv för ögonen då vi funderar på hur vi kan förbättra tillvaron och omsorgen för människor i livets slutskede. •

## Nordisk lärobok i klinisk näringslära

Gunn-Elin Aa Bjørneboe, Christian A Drevon, red. **Mat og medisin. Nordisk lærebok i generell og klinisk ernæring.** 4 utgave. 727 sidor. Kristiansand: Høyskoleforlaget, 1999. ISBN 82-7634-241-8.

*Recensent: Ingvar Bosaeus, docent och överläkare, sektionen för klinisk nutrition, Sahlgrenska Universitets-sjukhuset, Göteborg.*

**B**oken »Mat og medisin» är en nordisk lärobok i generell och klinisk näringslära, som utkommit i sin fjärde upplaga. Den vänder sig i första hand till medicinstudenter och läkare, men avses också vara lämpad för annan intresserad hälso- och sjukvårdspersonal som sjuksköterskor, dietister, sjukgymnaster och barnmorskor.

### Bred täckning av ämnesområdet

Jämfört med föregående upplaga från 1994 har bokens omfång utökats avsevärt, från knappt 400 sidor till drygt 700. Alla kapitel har reviderats och uppdaterats, och flera nya har tillkommit. Nya kapitel behandlar vatten och elekt-

rolyter, livsmedelstillsatser, genmodifierade livsmedel, tandhälsa, graviditet, födoämnesallergi och -intolerans, och ett separat (utmärkt) kapitel om ätstörningar. Boken omfattar 41 kapitel, som tillsammans ger en bred och god täckning av ämnesområdet.

### Välredigerad

Tjugotre författare, tjugo av dem från Norge, har bidragit till boken. Med detta har man enligt min åsikt kunnat åstadkomma en god uppdatering av den snabbt ökande kunskapen inom området. Redaktörerna har lyckats väl i det svåra arbetet att samordna dessa insatser, och det förekommer mycket litet av överlappningar mellan avsnitten. Även om det är oundvikligt att man som enskild läsare upplever olika avsnitt som mer eller mindre intressanta, tycker jag att bidragen genomgående håller hög klass.

### Traditionell disposition

Boken är traditionellt och pedagogiskt upplagd med inledande kapitel om nutritionsepidemiologi, kostundersökningsmetodik och näringsrekommendationer. Därefter behandlas enskilda näringsämnen i separata kapitel, följda av avsnitt om nutrition till olika grupper, som gravida, spädbarn, barn och äldre. Avsnitten om livsmedel är genomgående anpassade till norska förhållanden.

Bokens senare del, till omfånget cirka en fjärdedel av den totala texten, behandlar klinisk nutrition. Inledande kapitel om nutritionstatus och kost på sjukhus och andra institutioner följs av nio kapitel om nutrition i samband med olika sjukdomstillstånd, inkluderande hjärt-kärlsjukdom, diabetes, kost och cancer (ur preventiv synvinkel), födoämnesallergi, övervikt, ätstörningar, mag-tarmsjukdomar, njursjukdomar samt kost och läkemedel. I denna senare del har också lagts kapitel om genmodifierade livsmedel och ett avslutande kapitel om näringspolitik.

### För intresserade med baskunskaper

Boken är mig veterligt den enda på nordiskt språk som i samma volym så grundligt behandlar både allmän human nutrition och klinisk nutrition. Den kan rekommenderas till alla intresserade med basala kunskaper i biokemi, fysiologi och sjukdomslära, som söker en aktuell lärobok på nordiskt språk med bred täckning av ämnet. •