



Bokredaktör: Gun Berfelt Tel: 08-790 34 80

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 hårfall. 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

