

Reflektioner från en psykoonkologisk mottagning, att möta den unga döden

Under de senaste åren har jag arbetat på den Psykoonkologiska enheten, Sahlgrenska Universitets sjukhus. Enheten erbjuder psyko-terapeutisk hjälp till människor med cancer och deras anhöriga. På grund av knappa resurser är de flesta kontakterna avgränsade, men när det handlar om unga människor med spridd sjukdom har vi kunnat erbjuda en kontakt som inte varit begränsad av oss. Istället har döden då varit det som avslutat kontakten. Jag har nu avslutat arbetet och gått till ett nytt och funderar över vad jag lärt mig under dessa år i närheten av allvarlig sjukdom och död. Har jag förstått något som jag inte visste innan, vilka nya tankar har kommit till mig? Är jag mer eller mindre rädd för döden nu, när jag vistas så mycket i dess närhet?

Den onda och den goda döden

De flesta som tänker på sin död önskar sig den plötslig och smärtfri, efter ett långt liv men samtidigt mitt i livet. Jag tänker på en väninna vars faster nyligen dog ”den ideala döden”. Hon blev 81 år gammal och hade haft ett gott liv, i sällskap med sin man som hon i dödsögonblicket tog sin vanliga eftermiddags cocktail med. Hon fick en infarkt och var död innan ambulansen kom till sjukhuset.

Så tror jag att de flesta av oss kan tänka oss att lämna livet. Men att få cancer i 20 års ålder, innan livet hunnit börja är däremot något som vi inte ens vill snudda med vid tanken på att det skulle kunna hända oss.

Alla dessa samtal jag haft, alla dessa människor jag mött, och alla förluster jag gjort av patienter som kommit mig så nära, släppt in mig så långt i deras existentiella funderingar, livsvisdom och dödsångest, ibland livsångest. Vad skall jag göra med allt det som finns i mig nu när jag står inför att avsluta denna del av mitt yrkesliv? Behovet av att försöka formulera något om vad det är jag varit med om växer sig allt starkare. Jag har väntat på att någon av alla dessa berättelser skall få mig att sätta igång.

När jag denna dag möter Simon som jag haft kontakt med i ca. 2 år händer det något i mig. Han är inlagd och ligger isolerad i ett rum, för första gången kopplad till syrgas. Han har dubbelsidig lunginflammation och av och till svårt att andas. Dödsångesten blir i perioder panikartad.

Jag möter hans mamma som kommit resande från en mindre stad. Hon sitter utanför och väntar när jag pratar med sonen. Efteråt dröjer jag mig kvar och erbjuder henne mitt lyssnande. Hon säger först, ”Jag vill inte prata, han är ju inte död än”, sedan fortsätter hon att prata med mig, orden och känslorna strömmar ur henne. Jag erbjuder henne att träffas två dagar senare och hon tackar ja.

Kan en mamma veta något om sitt kommande barns framtid? Kan ett nyfött barn ha en kunskap om sitt liv? Eller är den ”kunskapen”, ”ödet”, något som vi lägger till rätta i ett pussel i efterhand? Gör vårt behov av att göra ett liv begripligt och meningsfullt när det

tar slut alldeles för tidigt, att vi minns och tolkar minnen och känslor så att de gör sorgen uthärdlig. Vi vill hitta meningen med att en ung människa dör i en svår sjukdom eller i en olycka, och tittar med en strålkastare tillbaka på den människans liv för att få syn på det som utskiljer och separerar honom från oss andra som fortsätter leva våra liv. Hur mycket handlar det om hanterandet av vår egen dödsångest, ” Jag är inte lika speciell och unik som han, jag lever bara mitt vanliga liv och utmanar inte döden”?

Det finns en glorifiering av den unga döden, i tanken kring det icke levda åldrade livet, att vara,

”forever young, I wan’t to be forever young, do you really want to live forever”(Alphaville).

”Om jag dör ung kommer alla att komma ihåg mig”, ”han/hon var för god för detta liv”.

Flera exempel på att göras odödlig genom alltför tidig död finns framför allt inom den skapande genren. Jag tänker på t.ex Mozart, Jim Morrison, Stig Dagerman, Marilyn Monroe med fler. De flesta som dött denna tidiga, glorifierade död har tagit sitt liv. Att dö i cancer är svårt för oss att bädda in i ett idealiserat skimmer.

Följande text handlar om två unga män jag följt under mitt arbete. Båda har samtyckt till att jag använder deras berättelser. En av dem har dött. Berättelserna är delvis omarbetade för att aidentifiera dem. Båda har tampats med såväl döds- som livsångest tidigare i livet och under sin sjukdom.

Simon

Simon föds som första barnet. Han har bråttom ut i livet och går redan när han är 10 månader. Han plågas av kolik som liten och hans mamma tänker, ”Du har kommit till mig för att du behöver så mycket kärlek, och jag har så mycket att ge”. Hon bär honom mycket. Noterar hur mycket kroppslig närhet han behöver, både av att bli smekt och hållen men också att han själv vill få smeka hennes hud.

När han är 2 år får han en lillebror och 7 år senare kommer en lillasyster. Han har alltid varit oerhört omhändertagande av sina yngre syskon och fungerar som en extra förälder för sin lillasyster. Simon går hos en dagmamma som tycker mycket om honom, framför allt för hans önskan om att komma nära.

Under uppväxten blir han alltmer rädd för att inte längre kunna andas, att dö. Han får allt svårare för att komma till ro på kvällen, både hans mamma och pappa läser och pratar allt längre med honom för att hjälpa honom att somna.

När Simon är i yngre puberteten är hans mamma så orolig för honom att hon kontaktar Bup. Hon går dit själv på ett samtal och träffar en psykolog som säger att Simons rädsla för att sluta andas, för att dö, är en naturlig del av att växa upp. Hans mamma går hem och pratar med honom och avdramatiserar och normaliserar hans rädsla. De har starka band mellan sig och det är svårt för dem att ”klippa navelsträngen” när Simon flyttar till en större stad för att studera.

När Simon är 19 år råkar den yngre brodern ut för en allvarlig olycka. Han hoppar från en klippa och halkar mitt i hoppet. Under ett dygn vakar familjen innan de får veta att han

kommer att leva. Modern stannar på sjukhuset med den yngre sonen och vårdar honom. Sjunger julsånger för honom när han har mest ont. Är lugn i vårdandet, känner att hon kan. Vänder upplevelsen till en gåva, att få tillbringa så mycket tid med sin halvstore son. Han tillfrisknar och återvänder till livet.

Två år senare får Simon ont i ena benet. Han är en aktiv idrottsman och hans pappa tror att han sträckt sig. Han har flyttat från hemstaden för att studera och är sambo med en tjej från samma stad. Vuxenlivet har precis börjat. Några dagar senare ringer hans lillebror sin mamma och säger ”Du måste ringa Simon, han behöver dig, det är cancer”.

När jag träffar Simon för första gången är han behandlad med cytostatika, opererad och sedan behandlad med cytostatika igen. Vid den andra behandlingsperioden kom den psykiska reaktionen. Tankar som ”när skall det ta slut” började dyka upp. Vad som skall ta slut är inte direkt uttalat. Är det behandlingen, livet, sjukdomen eller något annat? Han fick svårt att sova och sorgen över att inte längre ha två fungerande ben, kom ikapp honom. När vi träffas är det den sorgen som är i fokus, att aldrig kunna idrotta igen. Vi arbetar med förlusten under några månader. Simon är nära sina känslor på samtalen. Tycker annars inte om att visa sin förtvivlan för någon annan än möjligtvis sin mamman eller sambon. Gillar inte sin kropp och vet att risken för att bli steril är överhängande. Har sparat spermier för framtiden. Livet har stannat upp mitt i språnget till vuxenhet. Han har ett halvår kvar på sin utbildning när tumören upptäcks och vill inte återvända till studierna innan det finns en 100%-tig säkerhet att cancer är borta. Vi avslutar kontakten när Simon är färdigbehandlad och han kan leva med sorgen över förlusten av ett fungerande ben, men är fri från cancer.

Efter ett halvår ringer en sjuksköterska från mottagningen och frågar om jag kan ta emot Simon samma dag. Han har fått ett recidiv. Hans förtvivlan är enorm och naken. Det gör fysiskt ont i mig att möta honom. Den största rädslan inledningsvis är att få cytostatika och åter möta all den ångest som är förknippad med inläggning på avdelning, medpatienter och biverkningar. Det liv som börjat så smått stannar återigen upp. Ganska snart får Simon besked om att han inte längre kan förvänta sig någon bot, tumörerna är alltför spridda. Denna gång handlar det om att hålla dem i schack. Han går från djup förtvivlan till depression. Hittar inte meningen med att gå upp på morgonen eller att engagera sig i något. Samtalen är tunga. Långsamt börjar han hitta ett sätt att leva utifrån den nya verkligheten. Människans oerhörda förmåga till anpassning är något som förvånat mig gång på gång under dessa år.

Paret bestämmer sig för att skaffa barn och påbörjar processen med IVF(in vitro-fertilisering, konstgjord befruktning). Under utredningstiden drabbas han av dubbelsidig lunginflammation och ligger isolerad med syrgas och har ytterst svårt för att andas. När jag möter honom i rummet är han först panikslagen men lugnar sig något efter en stund. Hans barndoms värsta mardröm har besannats. Visste han, anade han under uppväxten att han någon gång i livet skulle behöva möta andnöden som en realitet?

När han tillfrisknar åker Simon bort några dagar för att träffa andra i en liknande

situation. Det blir viktiga dagar för honom då han upptäcker hur mycket han har att ge till de andra. Livet får en mening igen och blir än viktigare då sambon blir gravid. Han anpassar sig till de livsförutsättningar som nu finns och hittar tillbaka till ett liv som mest präglas av glädje och förväntan inför det kommande barnet samt flytten till hemstaden. Samtidigt får jag ett erbjudande om ett annat arbete och tackar ja. Samtalen har blivit betydelsefulla för Simon. I terapirummet kan han tillåta sig att släppa fram sorgen och förtvivlan. Han gråter och näst intill skriker men samlar alltid ihop sig innan han går. Han ordnar en ny samtalskontakt i hemstaden och för mig handlar det om att släppa taget. Nu har det gått några månader sedan vi sågs. Jag frågade om jag fick skriva om honom och han sa ja med glädje. Kunde se det som att mitt skrivande gav en mening med hans liv. Jag tänker på honom, vi blev avbrutna men fick lov att avsluta i livet.

Kalle

Kontakten börjar med ett meddelande på telefonsvararen, ”Jag mår så jävla dåligt, allting går åt helvete, jag behöver någon att prata med”.

När jag ringer upp är Kalle angelägen om en snabb tid. Han förmedlar det akuta i sin situation redan i telefonsvararen och jag känner att jag psykiskt förbereder mig inför en akut insats. Adrenalinet ökar och min skärpa är på helspänn då vi ses första gången.

Kalle har bråttom in i rummet, han bär på sin motorcykelhjälm och ryggsäck. Sätter sig ner och släpper alla saker på golvet, tittar granskande på mig som om han värderar om jag är beredd och förmögen att ta emot det han har att säga. Han sätter sedan omedelbart igång att prata med en intensitet och ångest i rösten. Hela han förmedlar brådskan, han lutar kroppen framåt, mot mig, som för att snabbare nå fram med det han vill säga. Ögonen vilar i mina. Jag blir för ett ögonblick upptagen med tanken på att jag inte får väja undan, jag måste låta honom få ”haka fast”, ”hålla fast sig”, i mig via ögonkontakten.

Han börjar med att berätta att han läst psykologi och gått i terapi tidigare. Han gick tre terminer i en utbildningsterapi som han själv sökte för att frigöra sig från sin kristna bakgrund.

Han vill hitta ett förhållningssätt för att kunna leva de månader han räknar med att han har kvar. Det hopp han bär på är litet, men han tror att han sannolikt kommer att dö inom den närmaste tiden. Han har funderat på sin begravning och bestämt sig för att den skall hållas av en svägerska som är präst men han vill inte ha den i en kyrka. Han beskriver sitt samtal till banken ”Hej jag heter Kalle och är 29 år gammal, jag kommer att dö snart och vill boka tid för att skriva mitt testamente”. Människor blir chockade och han vill provocera fram en reaktion hos andra och hos mig.

Han lever med en känsla av överklighet, han är delad i en saklig sida som sköter det praktiska ordnandet som är i kontroll. Parallellt finns den andra delen av honom som befinner sig i kaos, katastrof och panik med en oerhörd ångest som ibland släpps fram. Att få andra att leva ut den egna paniken genom provokation gör att han dels kan få hjälp med ångestreduktion, men också närma sig en förståelse av vad det är som håller på att hända med honom.

Han rangordnar sin oro. Den största oron är för hans sambo som mått psykiskt dåligt sedan tonåren och han vet inte hur hon skall klara sig varken praktiskt, ekonomiskt eller psykologiskt utan honom. Då han pratar om oron för sambon börjar han gråta. Gråten bryter plötsligt igenom i en annars mycket intensiv men saklig och samlad beskrivning av verkligheten. Hon är den som mest upptar hans tankar, därefter kommer ursprungsfamiljen och sist han själv. Menar att han inte är rädd för döden, den är i hans inre värld definitiv, men däremot resan dit med eventuell smärta och beroende av andra människor. Han känner ett tungt ansvar att hjälpa sambon så att hon kan klara sig utan honom, inte längre behöva honom.

Han går över till att prata om sin sjukdom. Det började med en trötthet som övergick i hosta för drygt två år sedan. Kalle har tränat kampsport och kände sig plötsligt seg och orkeslös, han kände inte igen sig själv. Sökte på Vårdcentralen där man gav honom antibiotika som inte hjälpte. Började utredas för lunginflammation och remitterades sedan till hematologen. När han googlade hematologi insåg han att han sannolikt hade leukemi. Kände igen symptomen som angavs. Mormodern dog i leukemi efter att ha varit sjuk i många år. Han visste att man antingen kunde botas, leva länge med sin sjukdom eller dö efter en kortare tid. Han ringde sambon och familjen för att berätta vad han fått veta. Gjorde allt för att distrahera sig från vad beskedet betydde för hans liv.

Den första behandlingen han får fungerar inte men däremot den andra. Han väntar en månad på en donator av benmärg och skriker av glädje då han får besked om att man hittat en. Säger att han aldrig varit med om en så intensiv lyckoreaktion någonsin tidigare i sitt liv. Transplantationen blir en fruktansvärt obehaglig upplevelse. Den därpå följande strålbehandlingen ger honom frossa. Under ett halvår efter transplantationen lider han av olika följsjukdomar innan kroppen återhämtar sig. I några månader ser det sedan ljus ut och Kalle börjar känna sig frisk. En månad innan vi träffas första gången har han fått besked om återfall och det slår fullständigt undan benen för honom.

Han har valt att fortsätta arbeta och jobbar halvtid som lärare. Terminen har precis börjat och han har mött en ny klass som han skall vara klassföreståndare för. Är kluven till det. Älskar sitt arbete, att få följa relativt ”struliga” unga killar under några år och få möjlighet att hjälpa dem in i ett yrke. Vet att han är bra på att bygga upp tillit hos unga människor som tidigare har dåliga erfarenheter av vuxna. Han känner sig som en bedragare med en hemlighet då han ställer sig själv till förfogande för dem, denna gång kanske mer utifrån egna behov, med en medvetenhet om att han kanske inte kommer att fullfölja sina år med denna klass.

När han först fick diagnosen beslutade sig Kalle för att dela med sig till sina kollegor av vad som hände honom. Han skrev regelbundet en blogg där de kunde följa med i såväl behandlingen som hans tankar och känslor. När återfallet kommer stänger Kalle till om sig själv, han känner behov av att återta sin integritet. Den kontroll han upplevde i början finns inte längre och han står naken inför de existentiella frågorna. Fram till återfallet fanns en färdig behandlingsplan, ”så här gör vi och det brukar fungera”, var budskapet från hans läkare. Nu finns inte längre någon plan, man improviserar från vecka till vecka,

utifrån hans provsvar, ångesten är öppnare och i ögonblick utom kontroll. Han väljer att enbart berätta för sin chef som också är en av hans närmaste vänner.

Han har tidigare känt sig trygg med att prata om känslor med sin mamma. Nu, efter återfallet, upplever han att han skadar henne om han släpper fram sin oro. Sambon är för skör för att kunna belastas och han blir nu ensam med sina tankar och känslor. Behovet av att ha någon utomstående att prata med är akut och absolut. Vi beslutar att ses en gång i veckan fram över. Vi har ett öppet kontrakt, det vill säga inget bestämt slutdatum. Jag ställer in mig på att vi skall träffas tills Kalle dör.

Kalle missar aldrig ett samtal, han är alltid i god tid och har lika bråttom in i rummet som första gången vi sågs. De första månaderna samordnar han med besöken på Hematologen med våra samtal. De sjuksköterskor han tidigare haft bra kontakt med, skämtat och flirtat med, drar han sig nu undan ifrån. Känner det som att de ställer honom inför en dödsdom genom att ta det ödesdigra provet varje vecka, vars svar skall bestämma om han skall leva eller dö. Är omväxlande rädd eller ursinnig på dem, de utsätter honom för tortyr.

Han pratar om det aktuella livet, svårigheter i relationer, hans behov av att göra allt som han tycker om och njuter av. Förutom sex handlar det om god mat. Kalle som tidigare i livet varit mycket försiktig med pengar och alltid haft svårt för konsumtionssamhället, tar med sig sambon på de dyraste restaurangerna och berättar njutningsfullt, i detalj för mig vad de ätit.

Samtalen är känslofyllda med förtvivlan, gråt, skratt och njutning. Jag ser fram emot att träffa honom, han tar med mig på en existentiell resa och vi börjar hitta ett eget språk för att prata om de svåraste känslorna.

Kalle har inte unnat sig några nya vinterbyxor på några år, han tycker att man skall slita ut sina kläder innan man köper nya. Nu behöver han ett par men är osäker på om han skall köpa några. Tänk om han inte lever nästa vinter, vilket slöseri att köpa ett par nu!

Då han en dag kommer i sina nya byxor är det en stor händelse. Byxorna blir symbolen för hopp och blir vår gemensamma symbol för att mäta tid. Månaderna har gått och han lever. Proverna är relativt stabila och efter ytterligare några månader köper han ett par byxor till.

När det akuta i nuet börjar lugna ner sig pockar historien på uppmärksamhet.

Kalle beskriver sig själv som ett jobbigt barn med stort behov av uppmärksamhet. Han mådde dåligt psykiskt redan som 8 åring och funderade på att ta sitt liv. Minns att han funderade på att stoppa fingrarna i eluttaget och att han bad föräldrarna om att ta honom till en psykolog. Enligt den kristna tro familjen levde efter motsatte föräldrarna sig en psykologkontakt. I tonåren sökte sig Kalle istället till en extrem kristen sekt. En dag när han är på ett läger med sekten vaknar han upp ur en slags dvala och upplever de andra som galna och sig själv som den enda normala. Han lämnar sekten med en undran kring sin identitet.

Söker sig till relationer med tjejer och börjar genom dem hitta sig själv. När han flyttar till Göteborg för att studera söker han en terapikontakt för att göra upp med sitt kristna förflutna. Istället för att förlita sig på Gud börjar han ägna sig åt kampsport,

överlevnadskurser och införskaffar sig utrustning för att överleva utan det moderna samhällets alla hjälpmedel. Han övertar kontrollen över liv och död från Gud. Han fantiserar om att vara den sista personen på jorden, ensam i sin bunker med en k-pist. Han känner sig stark, oövervinnerlig och odödlig. Han hade då inte en tanke på att hotet kan komma inifrån den egna kroppen istället för utifrån. All den kunskap han erövrat för att kunna parera yttre faror har ingen mening inför det dödshot han nu möter.

Insikten om att döden inte kommer just nu innebär att Kalle måste hitta nya sätt att förhålla sig till det liv han lever här och nu, men också i ett längre tidsperspektiv. Han är starkt knuten till Sahlgrenska sjukhuset som den trygga punkten i tillvaron. När sambon vill att de skall åka på en charterresa backar han. Han vågar inte vara längre bort än några timmars bilresa från sjukhuset. Han känner det som om han varken kan leva utan kontakten med Hematologen, eller samtalen, dessa båda regelbundna, en gång i veckan kontakter, håller honom vid liv.

Han och sambon har levt med olika livsperspektiv de senaste två åren och behöver nu hitta en ny gemensam grund att stå på. De letar efter mål som är tidsmässigt möjliga för dem båda att drömma om. De arbetar med sin relation.

Under ett halvår pågår livet förhållandevis normalt. När hösten kommer blir Kalle förkyld och blir inte bra igen. Istället förvärras tillståndet med dubbelsidig lunginflammation. Han börjar ringa återbud för första gången. Är inlagd och orkar knappt prata. När han mår lite bättre träffas vi på avdelningen. Han har snabbt försämrats och ser för första gången sedan vi börjat träffas, sjuk ut. Han tappar i vikt och gulnar allt mer. Kroppen sjunker ihop och han åldras. Jag ordnar så att vi kan fortsätta kontakten efter det att jag slutar mitt arbete men min sista arbetsvecka på Sahlgrenska dör Kalle.

Avslutning

Kalle och jag hann träffas i ett och ett halvt år. Vi började med en tro på en kontakt i några månader där tidsperspektivet sedan förändrades och hoppet växte i oss båda. Såväl han som jag anpassade oss och vi blundade periodvis för sjukdomens realitet. Kanske var det nödvändigt att blunda för att Kalle skulle kunna leva tills han dog och för att vi skulle kunna göra färdigt det jobb vi behövde göra? Kanske behöver vi som behandlare i dödens närhet, ha förmågan att omväxlande blunda för, eller vara realistiska för att kunna vara till hjälp?

Vad har jag lärt mig? Att människans förmåga till anpassning och hopp är större än vad jag hade en aning om. Vi vill leva! Trots att det ibland gör ont, är svårt och plågsamt så är vår livsvilja obändig och stark. Även om man som Kalle levt med självmordstankar redan som barn så är livsviljan när det verkligen gäller, starkare.

Jag har också lärt mig att vi som behandlare ibland behöver tro även när det inte finns något egentligt hopp, för att kunna möta våra patienter och följa dem i deras process.

Har realiteten om min egen död kommit närmare? Inte egentligen, min förmåga att blunda inför min ändlighet är i stor sett intakt.

