

Ingen drömpatient

av Cecilia Verdinelli

"Jag är uppvuxen i Angered i Göteborg och tog i januari 2015 läkarexamen på Sahlgrenska akademien. Jag har ett tidigare yrkesliv som kulturskribent, men det är första gången jag skriver denna form av mer personligt präglad essä. Jag skulle gärna se att den svenska läkarkåren oftare, och med större mod, deltog aktivt i samhällsdebatten."

Min mamma var ingen drömpatient. Hon var tvärtom den sortens patient som läkare förmodligen omtalade som en hopplös patient, eller rentav som en skitjobbig patient. Rent statistiskt var hon åtminstone — det får man ge henne — en mycket vanlig patient, landstingets dagens husman; en tant med långt framskriden KOL. Det fanns tyvärr heller inget ovanligt med sättet på vilket hon ådragit sig sjukdomen, ingen spännande och empatiframkallande alfa-1-antitrypsinbrist eller passiv rökning, utan hon hade helt trist och helt enligt böckerna rökt sig till sjukdomen under många år med sina kära John Silver, först utan filter och därefter några decennier med filter. Hon var också överviktig och dessutom inte född i Sverige eller ens i Europa. Så ni ser, en tjock invandrartant med KOL, en i raden, framåtlutat pustande med ådriga händer i ett fast grepp om de vadderade handtagen på en mintgrön rullator. En *vårdtagare*, med trygghetslarmets grå plastarmband runt den tunna handleden.

En tjock invandrartant med KOL blir dock inte med nödvändighet en skitjobbig patient. Inte om hon förstår sin roll, sin ringa status i patienthierarkin, och betar sig därefter. Inte om hon är tacksam mot doktorn och landstinget och skattebetalarna och hela systemet och har den goda smaken att skämmas litegrann över att ha ådragit sig en sådan *onödig* sjukdom. Men sådan var inte min mamma. Hon var inte bara en tjock invandrartant med KOL utan också, under senare halvan av sitt liv, en skarp och meriterad akademiker. Under första halvan var hon en gerillakrigare, en militär taktiker, en som läst sin Clausewitz på tyska. Vid trettio års ålder bröt hon sig ut ur ett fängelse. I samband med detta fick hon en kula i kroppen. Vid nästan fyrtio års ålder landade hon i Sverige, och tog sig sedan från SFI-kursen på Komvux till disputation på exakt tolv år. Min mamma var högröstad och intellektuellt knivskarp, drastisk och intensiv. Hon var stolt (alltför stolt tycker jag som är, eller var, hennes dotter). Hon bad sällan om ursäkt (alltför sällan) och hon skämdes aldrig. Hon hade en självsäkerhet som stod i bjärt kontrast till hennes samhällsstatus sådan den kunde avläsas utanpå.

Dessa egenskaper bidrog i högsta grad till att mammas möten med den svenska läkarkåren blev olyckliga för bägge parter. De skapade social förvirring. Sjukvården visste inte riktigt hur den skulle kategorisera henne. Jag var alltid spänd inför ett läkarbesök med mamma. Jag försökte tona ned mamma, bromsa hennes yvighet, agera social krockkudde. När hon blev sådär krävande, eller när hon envisades med att lite skrytsamt berätta om sina senaste akademiska framgångar för läkaren och jag misslyckats bromsa henne med mina blickar, satt jag ibland och pressade fotsulorna mot golvet, som funnes det en osynlig bromspedal i golvet och jag faktiskt, fysiskt, kunnat bromsa henne. Efteråt värkte mina lårmuskler av anspänningen.

När läkarna envisades med att prata om hennes tidigare rökning var min mamma bara ointresserad, och otålig. Hon viftade med handen som för att lättsinnigt säga ”ja, ja, rulla bandet”. Hur kom det sig? Ångrade hon inte alls att hon rökt sig till ett emfysem som kringsskar varje aspekt av hennes liv, som band henne till hemmet och så småningom till syrekonzentratorn, som tvingade denna inbitna storstadsflanör att rullatorhasa fram med maximalt sju försiktiga små steg åt gången? För min mamma var ånger bortkastad tid, inre kval över sådant som kunde gjorts annorlunda en slags hobby för folk med för mycket tid över. Gjort var gjort, och ingen ånger i världen skulle få alveoler eller bronker att skärpa till sig. Så varför ville sjukvården så gärna prata om den rökning som varit? Hon begrep aldrig att det allmänna och till synes oriktade pratet om rökningens dålighet hade ett mer subtilt syfte; att på ett finkänsligt sätt påminna patienten om hennes egen skuld i sjukdomen, att därigenom ge henne en möjlighet att inta en mer adekvat social position i mötet med sjukvården.

För hon slutade röka, och det gjorde hon inom en månad från diagnosen. I detta som i allt annat var min mamma pragmatisk; hon slutade röka på förekommen anledning, utan hjälpmedel och tämligen osentimentalt. Detta var något som hennes läkare, den store lungprofessorn, aldrig lyckades lägga på minnet, trots att hon varje gång berättade att hon fimpat kort efter diagnosen. Deras årliga och så småningom halvårliga återbesök inleddes ändå på exakt samma sätt under flera års tid: ”Jaha, och har du slutat röka nu då?”. Varje gång svarade hon att ja, strax efter diagnosen. Man skulle kunna förklara upprepningen med att lungprofessorn helt enkelt var fullständigt protokollstyrd; att han förvisso visste att mamma slutat för flera år sedan men hade vant sig vid samma inarbetade frågor vid varje konsultation. Man skulle kunna förklara det med att han var trött och glömsk; han lade aldrig på minnet att hon slutat röka för länge sen. Men jag finner ingen av dessa förklaringar tillräckliga.

Det finns en orsak till att sjukvårdspersonal gärna berättar och återberättar historier om lungcancerpatienter och KOL-patienter som står och röker på sjukhusbalkongen *med droppet i armen!* men sällan eller aldrig historier om patienten som slutat röka på stående fot. Trots att historierna om patienterna som röker-med-droppet-i-armen gärna berättas med en röst tjock av den empativadder som vi lär oss under kursen i konsultationskunskap finns det en omisskännlig kärna av skandaliserad njutning i dessa berättelser. Just detta, att patienterna står och bolmar *fastän vi gör allt för att hjälpa dem* introducerar en klyfta mellan oss, de rationella och moraliskt starka, och de, patienterna, irrationella och moraliskt svaga. Den här bilden av de som röker-med-droppet-i-armen har också en annan funktion; den utrustar automatiskt läkaren med en hjältegloria. För vem kan vara godare än den som hjälper den som inte ens är beredd att göra ett minimum av uppoffring för att själv hjälpa till? Den där hjälteglorian är förödande ljuvlig. Den viskar att vi kanske egentligen inte måste ha så höga krav på vår läkargärning gentemot de här patienterna, att vi kanske inte behöver läsa ny forskning eller skriva snåriga remisser eller kolla den där misstänkta läkemedelsinteraktionen på Janusinfo, för bara det faktum att vi överhuvudtaget tolererar och behandlar dessa sorgliga individer som inte själva tycks beredda att lyfta ett finger för sin hälsas skull gör oss obegripligt goda. Den lättar på kraven, den dövar samvetet när vi gjort det lätt för oss eller slarvat. Och eftersom det är människans natur att älska det som underlättar hennes liv är tankefiguren patienten-som-röker-med-droppet-i-armen så omistlig, så viktig att teaterviska om på läkarexpeditionen och ständigt söka efter nya, ännu mer drastiska exempel på. Min mamma, med sin brytning och sin övervikt, gled så friktionsfritt in i den tankefiguren att jag tror att hennes läkare helt enkelt inte kunde uppfatta det faktum att hon slutat röka direkt efter diagnosen. Därav: ”Jaha, och har du slutat röka nu?” och min mammas alltmer irriterade, och till slut alltmer sorgsna, svar. Same procedure as last year.

Sjukhusbesöken med mamma formade min bild av läkare. För mig är en läkare en människa som vet hur man markerar distans. En som med subtila medel – gester, mimik, ordval – tecknar en osynlig gräns som ungefärligen betyder *du och jag har ingenting gemensamt, var snäll och glöm aldrig det*. Hos mammas många läkare kunde jag inventera en hel palett av metoder för att — vänligt men bestämt— skapa avstånd; det ironiska halvleendet som visade att man trodde att hon överdrev sina symptom, den bortvända blicken fastborrad på en punkt på skrivbordsunderlägget som visade att hon var pinsamt privat när hon berättade icke-medicinska saker om sig själv. Svar som dröp av välvilja och samtidigt förvandlade henne till

ett barn, som en gång när hon berättade om en resa till en kongress där hon haft en viktig och uppskattad föreläsning och fick svaret ”Ja, det är ju jätteviktigt att ha lite intressen och vara ute och röra på sig ibland”. Det där svaret var ett snitt som effektivt skar av alla förbindelser och potentiella likheter mellan läkaren och mamma. Det förminskade henne och hade lika gärna kunnat lyda: *Så roligt att du har en hobby lilla vän*. Jag vet inte om mamma själv märkte det utomordentligt artiga avståndstagandet. Jag gjorde mitt bästa för att skydda henne från det.

Alltför många läkare halkar in i att, mer eller mindre omedvetet, använda patientmötet för att stärka sig egen självkänsla, finna tröst och i enstaka fall rentav njutning i själva kontrasten mellan sin egen person och den där slappa, svaga personen i stolen mittemot. I ett samhälle med en inbromsad social rörlighet och alltmer uttalade skillnader mellan sociala grupper förstärks tendensen. Ju längre bort man själv befinner sig från den där otäckt hala nedförsbacken av social svaghet, desto bättre sover man om natten. Ju större kontrasten blir mellan de egna meningsfulla och hyfsat hälsosamma livsvalen och patienternas kortsiktigt njutningsinriktade och ohälsosamma vanor desto bättre. Snedrekryteringen till läkarutbildningen förstärker kontrasterna. Rosenkindade akademikerbarn dominerar, uppvuxna med morfars flygel och pappas anatomiböcker från 70-talet i bokhyllan, en trädgård sympatiskt vildvuxen på det vis som manifesterar att dess skötare är upptagen med viktigare saker, ett passivt medlemskap i Amnesty som bestått sedan studentåren, en jazzkvartett eller ett punkband som mest på skoj dammas av till 50-årskalasen, en lagom dos motion av det mer naturnära slaget; långfärds-kridskor, fjällvandringar. Kanske en belevad skilsmässa efter att barnen tagit studenten, men oftast inte ens det. En uppväxt så skyddad, en uppfostran så socialt, akademiskt och nutritionellt optimerad att den unge läkaren får svårt att orientera sig i samhället utanför.

En ung läkare jag träffade hade ”ångest” (det var ordet hon använde) för att hon inte ingripit när hon sett en mamma som på spårvagnen matade sitt missnöjda lilla barn i kanske tvåårsåldern med chips för att hålla det lugnt. Läkaren: ”Förstår hon ens vad hon gör? Vad har det barnet för chanser i livet, när mamma svarar på ens ledsenhet med att fylla en med transfetter och salt?” Denna läkare tolkade alltså chipsmatningen som social misär, på fullt allvar något som balanserade på gränsen till barnmisshandel. Hon var skandaliserad och samtidigt, av orsaker som för henne själv var dunkla, upphetsad. Själva upprördheten hon kände, intensiteten i den, badade henne i en plötslig känsla av rättfärdighet som var

oemotståndlig. Det hisnande avståndet mellan hennes egen standard — hon kommer naturligtvis alltid att ha en liten låda med morotsstavar och gurkbitar till hands när hon åker spårvagn med sitt framtida barn — svepte in henne i förträfflighetens ljuvligt mjuka duntäcke.

Min mamma var inte rädd för döden. Hon uppfattade den förvisso som sin fiende, hon ville leva men direkt rädd var hon inte. Många gånger berättade hon för mig och min bror om sin mentala strategi när hon som ung förberedde sig för en gerillaoperation: hon intalade sig själv att hon absolut inte skulle överleva den kommande räden. Hon skulle *garanterat* få en kula i bröstet och dö knall fall. Det var lika bra att hon ställde in sig på det, och i tanken tog farväl av alla som betydde något för henne. Hon betraktade i princip sin död som ett faktum före och under striden. Att hon överlevde blev varje gång ett mirakel, en slumpens osannolika välsignelse. På så vis kunde hon hålla sig lugn under själva operationen, hon kände någon slags kontroll eftersom hon visste hur det skulle gå, nämligen åt skogen. Hon sade ofta glatt, *garanterat* vid varje födelsedag, att hon aldrig i livet skulle ha trott att hon skulle bli så här gammal. ”Tänk *femtisex* år! Jag trodde aldrig att jag skulle bli *femtisex* år!” Hon trodde att hon var förberedd för döden, att vad som än hände skulle den djäveln inte kunna överraska henne.

Vad hon inte räknat med att hon inte skulle dö en gång knall fall, utan att hon skulle komma att dö sjukdomsdöden, som kan beskrivas som en serie små dödar som följer på varandra tills ingenting återstår. Juridikprofessorn och DN-kolumnisten Anna Christensen beskrev för tio år sedan sin egen död på det viset. Klarsynt och osentimentalt beskrev hon hur hon dog ifrån livet bit för bit för bit. Hon berättade om när hon dog matdöden, när tumörerna gjorde det omöjligt att livnära sig via munnen och matvagnen första gången skramlade förbi hennes sal, dofter av brunsås och köttbullar och mjölig ångande potatis, hur hon då insåg med skärpa att hon hade ätit för sista gången. Den sexuella döden kommer vanligen långt tidigare. Någon gång är sista gången man läser ut en bok, och man anar det när man slår ihop boken och tanken kanske slår en att det nog inte längre är någon idé att börja på nästa roman i högen på nattygsbordet. Någon gång kommer man in från en promenad, dörren slår igen bakom en och stänger ute vindens brus och trutarnas skrån, dörren slår igen och bryter den skarpa höstsolens oroliga ljus silat genom blåsigt bladverk, dörren slår igen — pang — och det är tystare, varmare, rören susar, en ljuskälla sprider sitt fasta sken och man vet att det förmodligen, med stor sannolikhet, var den allra sista gången man var utomhus.

Den döden var min mamma inte förberedd på. Hon var en stolt person, och hon vägrade acceptera sina begränsningar. Den där meningen, att hon ”vägrade acceptera sina begränsningar” skulle hon ha blivit nöjd över. I samtiden är det något av det finaste man kan säga om en människa. Motsatsen, ”hon accepterade genast alla sina begränsningar”, tvärtom något av det fulaste man kan säga om någon, så fullt att meningen nästan är oskrivbar. Dessvärre är utsagan att någon ”vägrar acceptera sina begränsningar” nästan alltid en innehållslös kliché. En begränsning vore inte en begränsning om den neutraliserades så fort dess bärare vägrade acceptera den. En begränsning är en klippvägg av granit mot vilken man kan slå sig blodig utan att den överhuvudtaget rubbas. Så det faktum att hon inte accepterade sina begränsningar innebar i praktiken att hon var ständigt frustrerad, stundvis rasande, utan att själv riktigt veta varför.

Det innebar att hon av mig och min bror krävde dygnet-runt-service för byta glödlampan i hallen, ta ner en ny rulle hushållspapper från översta hyllan, köpa en Risifrutti som hon plötsligt blivit sugen på klockan halvtio på kvällen. Hon bodde i en liten lägenhet och hade alltid tidigare haft sin gästmadrass i ett källarförråd. Hon hade ofta långväga gäster som behövde gästmadrassen, varför hon ringde och ville att vi skulle bära upp den till lägenheten. Gästerna erbjöd sig naturligtvis att själva plocka upp madrassen men det *kom inte på fråga*, ty min mammas gästfrihetsprinciper var orubbliga. Jag och min bror tyckte att det var ohållbart att vi skulle avbryta allt och komma cyklande närhelst gästmadrassen behövdes och föreslog försiktigt att det kanske vad dags att skaffa en bäddsoffa..? Otänkbart, varför skulle hon behöva släpa in en skitful soffa i sitt vardagsrum?! Hon var förtjust i julgranar, levande doftande granar, och insisterade på en gran även när hon inte kunde vara med och släpa ut den. Hon fortsatte att insistera när hon året därpå inte längre kunde följa med och välja gran, liksom när hon ytterligare ett år senare inte längre kunde klä den. De sista åren satt hon i sin soffa med syrgasgrimman på och pekade ut var garntomtar och glitteränglar skulle hänga. I sin vägran att anpassa sig efter situationen blev hon extremt krävande mot sin nära omgivning. Hon ålade oss att överskrida hennes begränsningar åt henne och hon tänkte inte anpassa sig en millimeter, inte avstå från någon vana eller njutning, för sjukdomens skull. Varje försök eller antydning att tala om saken på djupet, om att det kanske var dags att förenkla livet, resulterade i att hon blev som ett sårat lejon, vild av förtvivlan. Så vi släpade madrasser och granar och cyklade iväg till hennes lägenhet sent om kvällarna för att byta glödlampa samtidigt som vi svor. Min relation till mamma förmörkades alltmer. När telefonen ringde och

hennes namn lyste upp telefonens display — för hon var inte den sortens mamma som heter ”Mamma” i telefonboken, hon var alltid sitt förnamn — stelnade jag till ett hårt nystan av inre motstånd och ovilja, innan jag till slut svarade med en suck vars betydelse var ”Jaha, och vad är det *nu* då?”. Det hade inte behövt vara så.

Min mamma hade behövt prata om döden men ingen inom sjukvården vågade. Det spelar ingen roll hur mycket det upprepas i riktlinjer och omvårdnads-PM att det är viktigt att relativt tidigt ta upp frågan om livets slut med terminalt sjuka; det görs ändå sällan, nästan aldrig. Många gånger görs det i så vaga och svepande ordalag att det är oklart om patienten alls begriper vad som avhandlas. Ibland görs det faktiskt, på riktigt, men ofta hamnar patienten på någon annan avdelning eller vårdnivå när hon för sista gången blir akut sjuk och de avgörande besluten skall fattas, och ingen hinner scrolla sig så långt bakåt i journalen att man hittar anteckningen om det där samtalet.

Döden flyttade in hos mamma, en luddig närvaro till en början, en gestalt som anades bara i gryningstimman, med tiden allt djärvare. Trots att mamma förnekade sina begränsningar och sjukdomens allt starkare grepp om hennes tillvaro visste hon att döden fanns där, och hon ville prata om den. Hon ville inte bli överrumplad av sin gamle fiende, hon ville vara beredd. Inget sådant initiativ kom från sjukvården. En eller två gånger försökte faktiskt hon själv ta upp ämnet: Vad händer om jag blir sämre..? Kan jag hamna i respirator..? Hon möttes de gångerna av en tvångsmässig käckhet som inte tillät något, en käckhet som sade sådant som ”Där är vi inte nu, nu hoppas vi på det bästa!” och ”Visst skall det väl bli härligt att komma hem igen!” Det bemötade hon fick kunde inte ha varit tydligare: döden pratar vi inte om. Inte nu, inte här. En del sjukvårdspersonal klarade inte alls av att hantera hennes ångest och frustration, hennes ibland bokstavliga rop på hjälp när lufthungern blev svår, utan föll då i fällan att mumla tröstande halvlögner. Många mumlade om att det kanske skulle bli bättre, detta trots att sjukdomen är progressiv. Någon eller några mumlade till och med om lungtransplantation, trots att tanken på att lungstransplantera min mamma var orealistisk och rent löjeväckande på så många plan att jag inte ens orkar börja lista dem. Man matade henne med falska hopp. I just min mammas fall var det så komplett onödigt att göra det. Hon var en djärv person, som skådat saker i vitögat hela sitt liv. Men varje gång hon gjorde ansatsen att benämna döden kom någon klädd i vit eller blå bussarong och tystade henne med en hoppfullhetens karamell. Inte ens min principfasta mamma klarade av att tacka nej till de där karamellerna. Hon släppte ämnet, delvis lättad.

Det gick naturligtvis som det måste gå när man inte talat om avgörande saker. Döden kom till henne efter flera dygns intensivvård och sedan hon legat först i CPAP, så i respirator och till sist återupplivats från ett hjärtstopp. Då, något dygn efter hjärtstoppet, stoppades en infusion, jag vet inte vilken för jag visste inget om sådant på den tiden, och döden kom medan hjärtövervakningen fortfarande pågick, tydligt grafiskt illustrerad för oss som befann oss i rummet, för alla utom för mamma själv. För henne var den hemlig eftersom hon var djupt sederad. Just detta, att vår mamma som många gånger utmanat döden, som ofta koketterade med att hon utmanat döden, som ville stå bredbent beredd som en gammal cowboy när den kom, vaksam och smalögd som Clint Eastwood, hon fick tvärtom somna in propofolmjukt invaggad i mumlande halvlöften om att det bara var för ett tag, en tillfällig behandling. Det fick mig att känna att hon liksom *lurats* in i döden. Det var en hemsk känsla, den att vi hade lurat henne, på sätt och vis en hemskare känsla än att mamma var död.

Jag förstod att hon dött när jag för första gången gick in i hennes lägenhet efter hennes död. Det var rörigt, skräpigt, först tänkte jag förvirrat att det måste ha skett ett inbrott. Sedan såg jag att det var uppslitna förpackningar från sprutor och kanyler, en ivägsparkad hopsnodd ryamatta som liknade ett dött djur i halvdagern i hallen, i hast vrängda latexhandskar. Mamma var borta, och detta sjukvårdsskräp berättade om den sista medvetna kampen hon haft. Hennes frånvaro har aldrig varit starkare än där och då.

Jag och min bror tömde hennes lägenhet. Den var på intet vis förberedd för hennes bortgång. Hennes omfattande bokhylla krävde särskild omsorg; formad av sitt dramatiska liv hade hon principen att man alltid måste ha tillräckligt med kontanter i sin bostad för att kunna fly hals över huvud. Enligt ett intrikat system som vi bara delvis lyckades avkoda hade hon dollarsedlar instoppade i vissa böcker. Hundra dollar i Bertrand Russels Västerlandets filosofi, lite överraskande bara en tiodollarsedel i Kapitalet, hela tvåhundra i Peter Weiss' Motståndets estetik, andra bandet.

Hennes vänner och kamrater i hemlandet skulle underrättas. För dessa gamla krigare var det väldigt viktigt att få veta huruvida mamma hade *dött med stövlarna på*. Det är ett uttryck som kan betyda många saker, ursprungligen förmodligen att man dött i strid, i överförd bemärkelse att man dör med sina principer intakta, fortfarande aktiv. Och ja, jo, det kunde man nog säga, fick jag motvilligt svara på svajiga telefonlinjer; hennes sista artikel publicerades samma dag

som hennes hjärta stannade första gången och startades igen. Hennes kamrater var mycket nöjda med detta svar, jag å andra sidan lätt irriterad över den betydelse hennes kamrater tillskrev detta. Kanske hade det varit bättre för henne att inte behöva dö med stövlarna på, att få ta av de jäkla stövlarna någon gång, det kan ju inte ni veta, tänkte jag när jag talade med kamraterna på telefon.

Ett litet arv från mamma (delvis från bokhyllan, delvis från ett alldeles normalt sparkonto) tillät mig att ett halvår efter hennes död tacka ja till en plats på läkarutbildningen trots att jag i stort sett bottnat mitt CSN-lån genom tidigare studier. Tre år senare dök den store lungprofessorn, han som omöjligen kunde lära sig att mamma slutat röka, upp som föreläsare. Elegant och med stor auktoritet höll han en bra föreläsning, men innan han avslutade drog han några dråpliga anekdoter för att illustrera hur jobbiga KOL-patienterna kan vara och hur förbenat svårt det är att få dem att sluta röka. Han belönades med spridda skratt i aulan. Hade det varit i en film hade jag rest mig och konfronterat honom. Men livet är ingen film och jag insåg att det i själva verket inte fanns mycket att anklaga honom för som individ. Han var produkten av sin samtid och sociala miljö, det distansierade lätta klassföraktet en integrerad del av hans person. Jag häpnade över hur trygg han var i sitt skämtande, hur fullständigt otänkbart det var för honom att någon av åhörarna i aulan skulle kunna vara son eller dotter till en sån där rullatortant med syrgasgrimma och nikotingula fingrar. Jag, med mitt ganska konfliktfyllda förhållande till min mamma, var i den stunden för första gången på länge helt och fullt min mammas dotter.

