

Så kom dagen jag fruktat så länge

av Anders Södergård

Jag har en elakartad hjärntumör som upptäcktes i april 2006 medan jag gick sjunde terminen på läkarprogrammet i Uppsala. Jag bestämde mig genast för att vara öppen med min diagnos och sjukhistoria, och har berättat om mina erfarenheter bland annat i två böcker; Strålmannen (2012) och Så mycket friskare – en sjuk bok om hälsa (2019). Jag bearbetar mycket genom skrivande och skriver även musik och låttexter, och allt som när konstnärssjälen känns så meningsfullt och är till stor nytta för mig.

Jag vaknade med huvudvärk och kände mig inte alls utvilad.

Morgonrutinerna rullade ändå på som vanligt med morgonrock, kaffe, antiepileptisk pillerfrukost, second breakfast, borsta tand, besöka toalett, avklädning och påklädning liksom omklädning samt en rejäl åktur i tankekarusellen. Jag brukar sällan måla väggarna med djävulsfärg men nu svärtades mina tankar av de illavarslande helveteslågorna, som flera gånger lyckades bryta igenom min mentala brandvägg.

Allt hade börjat för bara ett par dagar sedan, och i samma stund hade en bakgrundsångest uppkommit som nu plötsligt förflyttat sig till förgrunden.

Med kort varsel hade jag blivit kallad till onkologen i Örebro efter att ha flyttats dit från Uppsala. Jag var inte beredd på att det skulle ske så snart men förstod att det handlade om att jag skulle få svaret från senaste magnetkamerakontrollen av min hjärna. Det jag ville veta mer än allt annat var hur det såg ut med den kvarlämnade resten av concertumören. Jag intalade mig att det antingen var för att doktorn skulle på semester inom kort, eller att de hade som rutin att kalla alla nya patienter så snart som möjligt för ett första besök. I takt med att oron tilltog hade jag sovit allt sämre men ändå klarat av att både träna och sköta mitt jobb som ST-läkare. Det hade visat sig vara effektiva sätt att skingra tankarna på.

Jag brukar lita på min magkänsla, men den här gången var den inkonsekvent. I ena stunden förklarade den att det inte fanns någonting att oroa sig för, i nästa övertygade den mig om motsatsen så trovärdigt att jag började planera för alla tunga telefonsamtal jag skulle ringa samt fundera på hur jag formulerat mitt testamente. Jag tänkte på hur onkologavdelningen i Örebro såg ut, om jag skulle eftervårdas där och

om det var neurokirurgerna i Uppsala som återigen skulle borra sig in i min hjärna. Skulle jag få strålningsbehandling trots att jag redan erhållit en livstids dos? Cellgifter? Jag tänkte och tänkte tills jag blev åksjuk av tankekarusellen och insåg att ingenting hade förändrats såvitt jag visste. Jag visste ju ingenting.

Sinnesrons bön påminde mig om att hitta sinnesron att acceptera det jag inte kunde förändra, och jag lyckades till slut samla mig. När jag väl kom fram till sjukhuset i Örebro hittade jag snabbt till onkologavdelningen. Där kändes det som det ofta gör när jag kommer in i väntrummet och sänker medelåldern rejält. Jag borde inte behöva vara där. Många rynkiga men skönt nog inga rynkade pannor. En hjärna på högvarv, vilt flygande hjärnspöken.

Att bli patient när man samtidigt jobbar inom vården är på gott och ont. När jag fick min hjärntumördiagnos var jag bara i början av min karriär, men hade redan då läst om hur läkare som blir sjuka ofta känner sig mer utsatta än andra patienter. I början hade jag svårt att acceptera att jag var patient och kunde inte låta bli att lägga mig i vården, samtidigt var det en försvarsmekanism som till viss del hjälpte mig att hantera situationen. Den totala kontrollförlusten minskade åtminstone en aning när jag fick något att hålla fast vid, något som jag visste vad det innebar och hur det vanligtvis utfördes. Därför hade jag full koll på vilka prover som togs och när man kunde förvänta sig svar från desamma, vilka undersökningar som planerades och varför, samt när de skulle bli av. Att acceptera kontrollförlusten är svårt för de flesta patienter och anhöriga, men för någon som har god insyn i vården kan det bli ännu besvärligare.

Vårdpersonalen verkade ha lika svårt att se mig som vilken patient som helst och behandla mig på lika villkor som alla andra. I vissa fall fick jag troligen mindre information än vad man skulle ha gett till vilken annan patient som helst, och i andra fall nära nog för mycket. På samma gång uppskattade jag det.

Det kändes bra att kunna diskutera i medicinska termer och på så vis få känna mig som en unik och speciell patient. Det här är inte någon särbehandling i enbart negativ bemärkelse, utan handlar helt enkelt om att möta varje patient på den nivå där den befinner sig utbildningsmässigt. Det är omöjligt att lägga alla sina kunskaper åt sidan, även om det i vissa fall skulle vara mer ändamålsenligt. Några gånger kände jag dock att jag förväntades veta mer än jag faktiskt gjorde. Visserligen hade vi läst en del om

hjärntumörer men även om jag läst på det inför någon tenta någon gång, så var det en helt annan sak att drabbas själv.

Under de 56 långa dagar jag var inlagd på neurokirurgen, till följd av svåra komplikationer, var det dessutom ingen som frågade mig om jag behövde någon att prata med. Inte en endaste gång. Jag är nöjd med vården på det stora hela och förstår att det lätt förutsätts att någon annan redan frågat något som borde vara så självklart. Det är emellertid bättre att riskera att fråga en gång för mycket än att det inte sker alls, god omvårdnad innefattar så mycket mer än bara det rent medicinska. Läkaren säger att vi bara lyckas bota ibland men att vi ofta lindrar, att vi aldrig skadar men alltid tröstar. Alltid tröstar. Det görs bäst utan vare sig läkemedel eller medicinska termer.

Jag tror inte att det helt går att renodla rollerna kring vem som är vårdgivare och vem som är patient i alla situationer, men det gäller att inte glömma bort att samtliga patienter – oavsett titel, yrke eller erfarenhet – har liknande behov. Man får gärna tala fackmannamässigt när det kommer till att beskriva ett sjukdomsförlopp eller en behandling, men man måste ge utrymme för känslorna att komma fram. I samma stund kan man också lägga fikonspråket åt sidan, för känslor beskrivs bäst i enklare ordalag. Tänk vad mycket den öppna frågan ”Hur mår du?” kan ge, för både den som frågar och den som tillfrågas. Så kallade *öppna frågor* kan verkligen få människor att öppna upp. Det är avgörande att se bortom sina förutfattade meningar och stämma av patientens förväntningar, föreställningar och farhågor. Själv hade jag inte levt som jag lärde i det här fallet eftersom jag hållit mina farhågor för mig själv. Nu skulle jag snart få veta.

”Anders Södergård?”

En vänlig mansröst bryter mina tankegångar.

Min nye onkolog och jag tog varandra i hand, gick in på hans rum och slog oss ned mittemot varandra. Därefter gjorde han något viktigt. Viktigt, men ack så enkelt. Han log mot mig. Det är fascinerande att ett leende kan ge så mycket, samtidigt är det kanske inte så konstigt. Vi hade inte överlevt på savannen utan samarbete, och för att inte skrämman bort andra av samma art var närvaron av ett leende lika viktig som

frånvaron av huggtänder. Därför mår man bra när någon ler mot en, därför mår man bra av att le själv.

Leendet jag fick av onkologen kändes genuint, och kort därefter började han förklara att det snart var semester och att de velat att jag skulle komma på ett besök innan dess. Han berättade att magnetkamerabilderna fortsatt var oförändrade och att man inte kunde se någon aktivitet i tumören.

Först infann sig en skön lättnad, sedan blev jag sur på sköterskan som inte sagt något. I nästa sekund sur på mig själv som inte hade frågat, för att i tredje sekunden komma fram till att det kanske inte var så dumt att det blev såhär. Nu fick jag känna på hur det skulle vara om tumören kommit tillbaka, och vilka tankar och planer som då formades. Lite som en brandövning. Ibland är det inte så dumt att påtvingas perspektiv som gör att man inser vad som betyder mest, och vad som är i stort sett meningslöst att lägga energi på. Tänk om *tänk om* inte fanns. Thomas Jefferson uttryckte det som:

”How much pain they have cost us,
the evils which have never happened.”

Vilken vedervärdig massa det skulle bli om man samlade ihop all ångest från alla katastroftankar som någonsin tänkts. Tankar och fantasier om hur saker och ting hade kunnat gå fel, men som sedan aldrig gjorde det. Vilken meningslös och onödig klump.

Där kan vi snacka om elakartad tumör.