

BJÖRN FAGERBERG

En personlig död

**En läkares tankar om döden
efter ett långt yrkesliv**

Med förord av PC Jersild

fri tanke

Innehåll

Förord.....	7
Inledning: Jag närmar mig döden	II
1. Dödsfruktan: Från Montaigne till socialpsykologi	19
2. Nära döden: Olika erfarenheter	33
3. Gränssituationer: Mellan liv och död	47
4. Ålderdomen: Också en gränssituation	59
5. Annorlunda upplevelser	73
6. Döden förr.....	89
7. Den moderna döden	II3
8. Den egna rösten: Patienter berättar	137
9. Brytpunkten: När vården byter syfte	153
10. Rätten till en värdig död.....	169
11. En personlig död	193
Appendix: Mer om näradödenupplevelser.....	213
Tack	219
Referenser.....	221
Person- och sakregister	249
Noter.....	257

Förord

»DET SISTA ANDETAGET är lika viktigt som det första« – med den sentensen inledde narkosprofessorn Dag Lundblad nyligen ett samtal om livets slut. Bakgrunden är att den prioriteringsordning för sjukvården som riksdagen antog för snart trettio år sedan inte slagit igenom i praktiken. Vården i livets slutskede står högt upp på den listan precis som förlossningsvården. Men ändå finns en skillnad. När ett lokalt BB hotas av nedläggning går folk man ur huse, och ansvariga politiker riskerar sina platser. Medan det faktum att stora delar av landets befolkning saknar tillgång till palliativ vård inför livets slut väcker blott förströdda reaktioner.

Vid sidan av förlossningen, då en människa drar sitt första andetag, är döden livets mest omstörtande händelse. Märkligt nog har detta inte lett till det breda forskningsfält som borde te sig självklart. Vi vet visserligen hur många som årligen dör i Sverige (drygt nittiotusen), vi har statistik över de vanligaste dödsorsakerna – men *hur det egentligen går till att dö*, därom har forskningen inte mycket att säga. I stället får man lita till enskilda berättelser. Dessa sjukhistorier är i sig utomordentligt viktiga, men i vilken grad de är representativa vet vi sällan.

Ett annat eftersatt område är de etiska frågorna. Vem ska egentligen bestämma över vårt döende, vem ska ha den yttersta makten över våra sista dagar? Sjukvårdslagen säger visserligen att det är patienten själv som ska ha sista ordet. Men på något märkligt vis tycks detta inte slå igenom under vår sista tid – trots att döendet faktiskt är en del av livet.

Detta gäller till exempel möjligheten att få läkarhjälp att dö. I allt fler stater har nu svårt sjuka människor möjligheten att själva få vara med och bestämma så att de kan slippa ett svårt döende, genom frivillig dödshjälp. Men i de nordiska länderna ligger vi efter. En liten ljusning är dock att Danmark nu förbereder en lagstiftning, som ger alla över 60 år rätt att undanbe sig hjärt-lungräddning vid hjärtstillestånd. Bakgrunden är att ju äldre man blir, desto snabbare uppkommer svåra hjärnskador efter blott några få minuters syrebrist.

Man brukar säga att ingen människa vet hur hon kommer att reagera i en svår kris. Det gäller i högsta grad döden. Kommer jag att reagera stoiskt eller med panik inför det oundvikliga? Denna grundläggande osäkerhet påverkar förstås möjligheten att förbereda sin egen död, i varje fall mentalt. Praktiskt däremot finns en hel del man kan förbereda. Som att skriva ett livstestamente, också kallat livsslutsdirektiv. Inte minst för att underlätta för de närstående.

På nätet finns formulär att ladda ner, men det går lika bra att helt enkelt skriva ett brev. Själv har jag skrivit att jag inte vill bli återupplivad om jag drabbas av hjärtstopp, att jag inte vill hamna i respirator om jag smittas av covid-19 eller hållas vid liv om mitt medvetande är utsläckt. Man bör också ange vem som ska fatta beslut i mitt ställe om jag inte längre är beslutskapabel. I Sverige har denna typ av viljeyttring ingen tvingande, juridisk giltighet – men inom vården försöker man i allmänhet att följa önskemålen.

Björn Fagerberg vill med den här boken dra fram döendet och döden i ljuset. Han gör det inte enbart som erfaren kliniker och forskare, utan också mot bakgrund av en rik livserfarenhet, inte minst i dödens närhet.

Det saknas inte precis böcker i ämnet, men det är först i vår tid som religionen och prästerna tvingats släppa sin do-

minans. Trots detta ligger gamla kvasireligiösa föreställningar ofta kvar hos människor som kan känna ångest för att straffas efter döden.

I och med att livet sekulariserats har pendeln slagit över åt andra hållet, i stället för Kyrkans dominans har vi fått en »medikalisering« av livets slut som ofta ter sig alltför snäv. Psykologiska och existentiella frågor kan hamna i skuggan av avancerad, livsförlängande medicinsk teknik, som ur ett humant perspektiv inte behöver vara till patientens bästa. Både trots och tack vare sin läkarbakgrund lyckas Fagerberg belysa döden ur de flesta synvinklar, bland dem filosofiska, psykologiska, sociala aspekter – och trots det dystra ämnet faktiskt också ingjuta en smula saklig optimism. Själv brukar jag trösta mig med ett citat från min författarkollega Göran Tunström, när han fått sin cancerdiagnos: »Eftersom så många människor klarat av att dö, ska väl också jag kunna lyckas med den saken.«

Jag närmar mig döden

DET ÄR EN SÖNDAGSKVÄLL i november och jag befinner mig på Västra kyrkogården i Göteborg. Den här kyrkogården med sina kullar och skogspartier är stor, nästan trettiotusen gravar. När jag tar mig fram i mörkret flimrar gravlyktornas ljus från alla håll. Människor skymtar vid gravarna, och det hörs stilla röster, ibland ett skratt, och vid en grav verkar det vara en liten fest. Det är en tidlös skymt av samhörighet mellan levande och döda. I denna stund känns döden begriplig som en naturlig del av livet med generationer som avlöser varandra. Det är en trösterik upplevelse av kollektiv och existentiell natur som är ovanlig i vår tid.

Associationen går till *Día de muertos* i Mexiko. Den högtiden äger också rum i början av november och är en katolsk fest med de döda som har rötter i förspansk kultur. Även på andra håll i världen och sedan lång tid tillbaka uppmärksammas de döda just vid denna tid på året. Kollektiv gemenskap är av hävd en viktig del av förhållandet till döden.

Med denna ovana känsla av en större samhörighet har jag nu kommit fram till min pappas grav, sopar bort höstlöven och tänder ett ljus. Han dog för ett femtontal år sedan vid åttionio års ålder. Trots dövhet och tilltagande demens under de sista åren behöll han länge sin positiva syn på livet. Mot slutet fick han en stroke och hamnade på en demensavdelning, där han snabbt tappade den sista livsgnistan. Döendet, som präglades av oro och värk, krävde lugnande och smärtstillande mediciner

som nog påskyndade slutet. Döden kom som en befriare. Han hade levt ett långt och innehållsrikt liv fram till den sista tiden.

Nästa grav som jag tar mig till är mer besökt. Här brinner redan ett ljus och ligger en krans. På den lilla gravstenen ligger ett *Fuck cancer*-armband. Vår dotter Emelie begravdes här för tio år sedan. Hon dog av cancer nio månader efter det att sjukdomen upptäcktes och hennes andra son hade kommit till världen med kejsarsnitt. Det var en svår och tung tid och sorgen finns fortfarande kvar. Upplevelsen av de här dödsfallen i familjen satte igång ett ifrågasättande av mitt sedan länge rotade och, som jag trodde, trygga förhållande till döden grundat på mitt yrke som läkare.

För några år sedan blev jag inbjuden till ett projekt med deltagare som hade olika yrken. Det handlade om att skriva sina professionella självbiografier för att dela och diskutera varandras yrkesliv. Syftet var att undersöka var och ens erfarenheter och upplevelser i relation till familjebakgrund, personlighetsdrag och yrkesval. Idén var också att våra olika yrkesliv skulle bli som en mosaik, en bild av det samhälle vi lever i.

Mitt deltagande ledde till att jag kom att återuppleva de tidiga åren i utbildningen till läkare och hur yrkesrollen växte fram. För en ung medicinare under utbildning är döden otäck att möta på nära håll, både som erfarenhet och som hot. Reaktionen för mig blev distansering och att avgränsa döden med en klinisk referensram som skapade en föreställning av kontroll: att kunna ställa diagnos och behandla med hjälp av en stor medicinsk verktyglåda. Det här förstärktes ytterligare av mina mångåriga senare erfarenheter som forskare. Då är döden ofta en abstrakt statistisk variabel.

Den första obduktionen under utbildningen gav upphov till en tanke som var mer av en känsla: liket där på obduktionsbordet var en fulländad kropp, och det som skilde den från en

levande kropp var definitivt något mer än att cellernas funktioner hade upphört. Det var så påtagligt att tanken på en själ som flytt kom alldeles naturligt. Det var en oväntad upplevelse, men många före mig har drabbats av samma känsla. Senare under utbildningen arbetade jag en sommar på en patologiklinik och gjorde många obduktioner. Efteråt har jag förstått att detta egentligen motbjudande arbete var som en initiationsrit, där jag tillägnade mig en distans till den döda människokroppen för att göra döden hanterbar. Det lärde mig att varje kropp återger tidens gång och berättar en historia om individens liv, och att människan verkligen är ett djur med muskler, bindväv och inälvor som andra däggdjur. Jag föreställer mig att de här dubbla upplevelserna av människans själ och kroppens djuriskhet är vanliga och alltid har funnits i kontakten med döda människokroppar.

För en oerfaren läkare som jag fanns det tre stora utmaningar i det kliniska arbetet: att omsätta de teoretiska kunskaperna i praktiken, att hantera min egen dödsfuktan med en distansering som riskerade att kollidera med den tredje uppgiften – att lindra och trösta, vilket kräver en empatisk lyhördhet för patienten, anhöriga och deras situation.

Jag har minnen som erinrar mig om vilken hård skola det här var. Som den gången när en familjefar i hemmets källare hade skjutit sig i munnen med ett hagelgevär och jag som ännu inte färdigutbildad läkare skulle konstatera dödsfallet och skriva ett dödsbevis. Min upplevelse av den söndersprängda skallen och mötet med de anhöriga, som var stela av chock och skräck, resulterade i en känsla av hur liten och obetydlig jag var inför dödens slutgiltighet. Jag kunde inte göra något för dem.

Där finns också minnet av den unge man som hade avlidit plötsligt i ett motionsspår och mitt samtal med den förtvivlade mamman på akutmottagningen. Eller sjuksköterskan vars

självordsförsök med tabletter som hämmade hjärtaktiviteten inte gick att förhindra ens med inre hjärtmassage. Jag stod med handen inne i hennes bröstorg och kände när hjärtat slutade slå. Det blev tyst och stilla i akutrummet, när vi stod där framför den raka linjen på EKG-skärmen.

Det här är extrema händelser. Den vanliga döden handlar om äldre människor som dör i kroniska sjukdomar. Men det finns också annorlunda minnen, som den gången jag besökte en ö långt ute i kustbandet nära norska gränsen. Det var en gammal kvinna som bodde där och nu hade dött. Det var vårvinter och på hemvägen med kustbevakningens båt kom gryningen, och havet var stilla. Då var döden inte skrämmande, utan självklar och nästan vacker. På medicinkliniken var många av dödsfallen oproblematisks och skedde oftast i ett sänkt medvetandetilstand utan tecken på smärta eller oro. Men det fanns också andra döende patienter med svåra symtom.

Under lång tid saknades det utbildning i hur vi läkare skulle förhålla oss till döende patienter och hur de skulle behandlas. Konsekvenserna var ofta underbehandling av smärta och oro, samt bristande förmåga att ge stöd och vara närvarande. Orsaken var sjukvårdens starka fokus på att hålla döden borta, vilket ständigt förstärktes av nya metoder att diagnostisera och behandla svåra sjukdomar. Döden var den stora fienden och när patienter dog var det närmast ett misslyckande. Oförmågan att acceptera döden medförde ofta meningslösa insatser som kunde förlänga lidandet i stället för att ha patientens egna behov och livskvalitet i centrum. Det kom senare motreaktioner mot dessa missförhållanden.

I ljuset av dessa minnen och som en följd av insikterna från arbetet med att beskriva och diskutera den egna yrkesrollen, blev det mer begripligt vad som hände i samband med min pappas och Emelies död.

I känslan av att ha missat något väsentligt, vilket jag upplevde när mitt yrkesjag mötte den nära döden, fanns en saknad efter sammanhang som fogar ihop döden med livet, kulturen och människan som biologisk varelse i en samhällsgemenskap. Det blev uppenbart att jag fram till denna punkt hade trott att den professionella erfarenheten räckte som kunskap om döden, när den egentligen bara var knuten till min yrkesidentitet för att kunna sköta jobbet. Dessutom hade jag sedan lång tid tillbaka anat att individens kontakt med hotande död och själva döendet kunde vara förenad med upplevelser och reaktioner som underlättar livsslutet. Insikten väcktes av att den kunskap jag sökte förutsätter något som kanske kan kallas en livshållning. Det förutsätter mer än ren yrkeskunskap och måste inkludera kultur och samhälle och förenas med värderingar, känslor och relationer hämtade från den egna livserfarenheten. Då borde det vara lättare att förhålla sig till traditioner, död och sorg. Men för att nå dit fattades mig väsentliga kunskaper.

Jag ställde mig frågan om det är möjligt att komma åt sådana större sammanhang om jag också sökte upp andra kunskapsområden än medicinvetenskapen. I så fall borde det kunna vara av ett mer allmänt intresse, och utsikten att bjuda in andra läsare till en bok var en lockande tanke.

Min metod var till att börja med att under lång tid hålla på med ett *associativt läsande*. Det innebar att ur varje nytt ämnesområde utvinna väsentlig kunskap och samtidigt vara nyfiken och uppmärksam på nya vinklingar och referenser. Det förde i sin tur till nästa område, och sedan lät jag detta upprepas om och om igen. Oftast fanns också en resonans i mina egna erfarenheter från arbetslivet och tillvaron i stort. En utmaning var att balansera läslustens och nyfikenhetens entusiasm med forskarjagets ständiga strävan att ifrågasätta för att nå fram till en vetenskaplighet som gör texten så relevant och saklig som

möjligt. Jag trodde att min naturvetenskapliga skolning skulle göra mig enögd och vara en black om foten, men det blev snarast tvärtom. Mötet med andra kunskapsområden vidgade horisonten och skapade ofta aha-upplevelser.

Det var möjligen en illusion, men så småningom fick frågan om vårt förhållande till döden formen av en stor kunskapsmassa som var möjlig att överblicka. Mer eller mindre av sig själv utkristalliserades frågor som fångade upp de övergripande sammanhang som jag var ute efter.

Bokens disposition är att först söka svaren på dessa frågor:

- Om och hur påverkas tillvaron av dödsfruktan och individens insikt om sin egen dödlighet?
- Vilka inneboende resurser finns det hos människan att hantera situationer som att få besked om en dödlig diagnos, att vara döende i olika sjukdomar eller att ha överlevt ett hjärtstillestånd?
- Hur skiljer sig förhållandet till döende och död mellan förr och nu, dels ur ett samhällsperspektiv, som inbegriper synen på den döende individen, dels ur det egna perspektivet – att närma sig livets slut?
- Hur gick det till när den moderna sjukvårdens ointresse för döden och den döende patientens lidande började förändras och ledde till uppkomsten av palliativ vård?

Förutom samhällsutveckling, normer och betydelsen av subjektiva upplevelser handlar det om nya kunskaper om hjärnans funktion. Det visar sig att fenomen som är relaterade till döden kan ha större betydelse för såväl individen som kulturen än vad som är allmänt känt. Debatten om frivillig dödshjälp kan betraktas ur ett vidare perspektiv som antyder i vilken riktning frågans lösning är att finna. Jag kunde också identifiera olika förhållningssätt till döden som nog är åtminstone delvis valbara.

I det avslutande kapitlet kommer jag fram till den insikt som skrivandet av den här boken har lett till: den vanliga döden i dag skiljer sig helt från hur det var förr. Omkring 90 procent av dem som dör är så gamla att de har fullgjort sina evolutionära och samhällseliga plikter, samtidigt som de hade många friska år framför sig som pensionärer innan döden närmade sig på allvar. Vad som samtidigt inträffar är kroppsliga och mentala förändringar som underlättar döendet. Allt detta innebär en öppning till ett nytt sätt att betrakta och hantera döden, ur både individens och samhällets perspektiv. Konturer kan skönjas av något som jag kallar *personlig död*, som också innebär utmaningar för individen. Det gäller också mig själv, 80 år gammal.

Min brist på kunskap om döden har nu blivit något mindre. Förhoppningen är att läsaren av denna bok får en liknande upplevelse och att mina slutsatser och förslag stimulerar till nya tankar och idéer.

Till slut måste jag också ta upp vad denna bok inte handlar om. Döden är ett oändligt stort kunskapsområde, och i de delar som gäller moderna tider har jag väsentligen begränsat mig till vårt land. Just nu pågår ett krig i Ukraina och covidpandemin har klingat av. Inget av detta tar jag upp i boken och inte heller frågor kring död som orsakas av andra krig, konflikter, ojämlika samhällsvillkor, klimat- och miljöförändringar, mord, terrordåd, svält och flyktingkriser.