

Stilla farväl till livet

Döden är livets narrspegel. Man vet inte hur den vinklas, hur nära reflexerna träffar eller när den slutligen speglar mitt ansikte. Den lurar ständigt. Som när istappen från taket brakade ned några centimeter bakom mina fötter. Då klarade jag mig. Och gick vidare i livet.

Hur och när vi dör vet vi inte. Även om man erbjuds DNA-test för att ringa in ärvda sjukdomar när man letar efter släktingar. Förr eller senare drabbar döden även mig. Vad jag dock skulle vilja veta är att det finns en trygg vård som sörjer för den sista tiden i livet, som ger den smärtlindring både själsligt och kroppsligt som behövs.

Min käresta som jag levde tillsammans med i dryga nio år sa ibland när vi gick längs med havet att den dag han blev allvarligt sjuk och riskerade att bli fjättrad vid sängen utan möjlighet att styra över sin kropp skulle han vandra ut i vattnet. Nu blir det hans aska som sprids där istället.

Jag står ensam kvar vid stranden och hoppas att jag vid livets slut inte tvingas uppleva vad han fick göra; att skyfflas runt i vårdsystemet utan möjlighet till ro och trygghet, med en ständig ångest inför morgondagen och över var han skulle tillbringa den sista tiden, omöjligt att påverka varken för honom själv eller anhöriga. Över tillvaron hängde hela tiden hotet från det odefinierbara Systemet. Ofta hörde man orden administration och ekonomi.

Vi delade inte boende, vi var två vuxna människor med livet i våra ryggsäckar, som tog vara på de möjligheter som ett gemensamt liv gav oss som resor och vandringar eller en sådan enkel sak som att gå och handla. Att jag skulle träda in i rollen som vårdare var svårt för mig, men säkert än värre för honom som såg sig tvingas sänka garden kring sin integritet och sitt människovärde. Vi hade behövt ha tid och ro för samtal om existensiella frågor, om vårt liv tillsammans, helt enkelt summera, ta vara på den sista tiden.

När jag ser tillbaka på sjukdomstiden gick allt så fort, jag hann inte med. Det hela började med en till synes oförarglig förkylning i slutet av oktober 2019 efter en resa till Kreta, sådant som händer efter en flygresor. Men den övergick till lunginflammation och feber som aldrig försvann. Så började en evig vandring i sjukvården med läkarbesök, remisser, provtagningar, väntan på nytt läkarbesök, röntgen i takt med en tilltagande andfåddhet och trötthet. Över tillvaron hängde även hotet från pandemin. Vi gjorde så gott vi kunde, tog korta promenader, försökte leva så gott det gick. Så i maj 2020 kom diagnosen: idiopatisk lungfibros.

Morgonen den 1 juni blev läget akut med svår andnöd och jag blev tvungen att ringa efter ambulans och han blev efter olika turer inom sjukhuset inlagd på lungkliniken. Så började en tid som jag aldrig någonsin vill uppleva igen.

När juni passerade med besöksförbud och restriktioner på grund av pandemin blev det dags för ett planerande SIP-möte med läkare och kommun inför den fortsatta vården. Nu ska de väl ordna så bra som möjligt var min tanke. Inte visste jag då att vi stod inför en slags rättegångsliknande procedur. Såväl den medicinska personalen som vi anhöriga ansåg att ett korttidsboende hade varit att föredra med tanke på att vi var sårbara och att ensamboende var alltför otryggt, trots alla mina ”brandkårsuttryckningar”. Pang, där slogs klubban i bordet och hem skulle min käre vän. Så bestämde kommunen punkt slut trots alla intyg från läkare och annan inblandad vårdpersonal. Var vi inte nöjda kunde vi överklaga till Förvaltningsrätten. Och hem kom min sårbo med en syrgasapparat i sällskap. Lägenheten fylldes med duschstol, rullator och diverse hjälpmedel. Hemtjänsten förhörde sig om vilken hjälp som behövdes. Jag gjorde så gott jag kunde i detta virrvarr. Tills syrgasapparaten la av samma kväll, i panik tryckte jag på larmknappen, en person från nattpatrullen dök upp, vände och vred på den fotostatkopierade manualsidan, gav upp och ringde lungavdelningen för att få reda på hur apparaten fungerade alltmedan min käresta kippade efter luft. Dagen därpå blev läget så akut att jag fick lämna hemsjukvården och det blev ambulans igen. Och så hela proceduren om igen: in på akuten, covidtest, isolering, hitta sängplats på sjukhuset. Men efter några dagar började systemet mullra i bakgrunden igen. Slut på sjukhusvård, nytt planeringsmöte, men nu måste väl kommunen fatta att det inte fungerar att vara hemma. Men icke! Nu skulle han hem igen! Beslutet om hemgång var redan fattat tidigare och gick inte att ändra på. Visserligen var det överklagat men då måste man vänta på domslutet tills ett nytt beslut kunde fattas. I förtvivlan ringde jag och skrev till kommunens ansvariga sjuksköterska, som beklagade situationen men tyvärr inte kunde göra mer än att kontrollera att kommunen gjorde rätt enligt reglerna. Jag kunde göra en anmälan. Och få tala med en kurator. Men vad hjälpte det. En vecka senare var det dags för hemtransport igen. Nu var sonen på tårna, gjorde schema efter vilka tider hemtjänst med flera skulle komma. Det krackelerade snabbt. Sex dagar senare var läget så förtvivlat och akut med kraftig andnöd att det återigen var dags för samma procedur: ambulans, akuten, covidtest, isolering, nya avdelningar med nya människor. Nu kunde han knappt ta sig själv till baren. ”Vi brukar kalla dem retur”, konstaterade hemsjukvården krasst. En vecka senare kallades jag till ett möte på lungavdelningen med representant för den palliativa vården. Läget var allvarligt. Men till den palliativa vården och ASIH var det kö på sex veckor. Så i väntan på palliativ vård blev det återigen hemtransport, samma visa, fyra ångestfyllda dygn innan det var dags för akuten igen. Då var vi inne i slutet av juli. Jag hade nästan gått in i väggen, min larmklocka varit påslagen dygnet runt. Psykologsamtalen lättade men ändrade inte på systemet. Två veckor senare kom besked från kommunen, nu gick man äntligen med på korttidsboende. Det blev fyra veckor utan besöksmöjlighet, men många oroliga telefonsamtal. Så var det åter-

igen dags för hemgång. Nu äntligen med ASIH som stöttning hemma. Det höll i två dygn tills det blev ambulans in till palliativ vårdavdelning. Luften gick ur mig.

Äntligen fann både han och jag ro och när besöksförbudet hävdades kunde vi äntligen prata i lugn och ro med varandra, äta middag och dricka vin tillsammans. De gånger han varit hemma hade hygien varit förfärlig, hans humör sämsta tänkbara med ångest över ett system som varken han eller jag lyckades rå på. På den palliativa vårdavdelningen blev han väl omhändertagen, återfick aptiten, blev sig själv, fick duschat och tvättat håret. Varför hade vården inte fungerat på detta sätt under hela vårdtiden?

Men så började läkarna nämna att nu var det dags för planering, han hade varit för länge på den palliativa avdelningen! Så den 11 november for vi iväg med specialtransport till ett korttidsboende. I handen hade jag ett papper med ett telefonnummer jag skulle ringa vid framkomsten. Där stod vi i novembermörkret chauffören och jag med min käresta blek och orolig på en bår i duggregnet. Ingen svarade, jag ringde förtvivlat alla telefonnummer som fanns på ytterdörren och till slut kom en person och öppnade. Känslan av övergivenhet och maktlöshet var mardrömslik.

Vad som sedan följde var en förfärlig tid. Nu orkade han inte upp ur sängen ens med hjälpmedel. Personalen gjorde vad de kunde men var underbemannade, på helgerna fanns en sjuksköterska för fyra avdelningar. Jag panikringde både till henne och honom, till ASIH när ångesten och plågorna blev för svåra. Varje dag var jag hos min käresta, kunde inte riktigt koppla av, kände ansvaret, hur jag hade blåljuslampan påslagen hela tiden. Jag kunde inte lämna honom. Oron gnagde hela tiden. Och som om inte det vore nog så var det återigen dags för planeringssamtal, nu talades det om vårdboende som barnen lyckades skaka fram och möblera. Kändes så absurt att mitt i allt detta prata om att möblera ett nytt hem när vi båda visste innerst inne att detta inte var ett boende på sikt. Den 7 december skulle flytten ske, men sköts upp på grund av Covid-smitta såväl på korttidsboendet som på vårdboendet. Under tiden blev min käresta allt sämre, slutade mer eller mindre äta, drack lite, sov mesta tiden, fick en ny infektion, alltfler lugnade sprutor, mer morfin. Söndagen den 13 december var en orolig dag, hela måndagen var jag på plats till sena kvällen, på tisdagen var han inte kontaktbar längre, den 16 december spelade jag hans älsklingsmusik, han slog upp ögonen, betraktade mig med det nyfödda barnets oseende blick – så var det slut. Så stilla och fridfullt. Och med så mycket kvar som jag hade velat prata om.

Jag vill inte att mina barn en dag ska tvingas in i den situation jag hade, att täras av oro, både för en sjuk människa men inte minst för att den vård som ska ge behandling och trygghet fallerar. Att aldrig vara säker på att den sjuke är i trygga händer, utan ständigt föremål för förhandling om nästa fas i vården. Aldrig någonsin under min käreastas sjukdomstid fick jag höra att nu ska vi se

till att ge den bästa vård och trygghet. I mitt huvud malde tankar om vård och omsorg, människan i centrum, allt det fina som stod i alla de tjugiga broschyrer med glada bilder som vården lämnat efter sig i hemmet med telefonnummer som man kunde ringa men som rimmade så illa med verkligheten.

Om jag blir obotligt sjuk skulle jag vilja tillbringa min sista tid i lugn och ro tillsammans med barn och vänner, invänta det oåterkalleliga slutet i en vacker och mänsklig miljö, få möjlighet att lyssna på musik, dansa om så bara i sinnet, läsa, kanske komma ut i naturen, höra fåglarna, känna vinden mot ansiktet, lyssna på vågskvalpet, bara finnas till. Ta farväl av det liv som förunnats mig. Och när det inte finns någon utväg, när lidandet skulle bli allt för svårt att härda ut, inte bara för mig utan också för mina närmaste skulle jag vilja ta steget över till andra sidan, förena mig med universum och bli ett med kretsloppet. Lugnt och stilla.

Barbro Blomberg

Barbro Blomberg har arbetat som journalist och redaktör under hela sitt yrkesverksamma liv. Skrivandet har varit inkomstkällan – nu utgör det en lustfylld tillvaro. Född och uppvuxen i Malmö, numera bosatt i Malmö. Gick ut Lunds universitets författarskola 2018 med en Konstnärlig magisterexamen i litterär gestaltning.