



Marianne Wilöf

Jag skrev den här artikeln efter att – under ett år – följt min man, läkaren och psykiatern Per Mindus, i vårdens olika instanser, tills han slutligen dog den 2 december 1998. Det var på många sätt en skakande upplevelse, inte minst eftersom jag i så hög grad upplevde att Per inte fick vara patient; han behandlades av sina KS-kollegor, han förväntades vara med i svåra beslut etc. Många gånger bad jag läkarna att låta Per slippa detta och bara få vara en patient, bland de övriga. Han var ju dessutom inte inläst på onkologi och förlitade sig på sina kollegors kompetens. Först hans sista fem veckor i livet – på Byle gård – fick han bli patient!

Som anhörig kände jag mig mycket ensam. Först efter nio månaders kontakt med cancervården tillfrågades jag av en läkare om jag hade behov av kurator eller dylikt (jag hade ju också vår 6-åriga dotter att ta hand om). Det hade jag redan ordnat på egen hand för att orka!

Jag har under mina snart 35 år som journalist aldrig fått ett sånt gensvar på någon artikel som på den här. Massor av brev och telefonsamtal från framför allt läkare. Som förstod situationen, kände igen den och visste att problematiken behövde belysas. Utan att veta hur den kunde lösas.

Artikeln publicerad i Läkartidningen nr 19 2000.

En Golgata-vandring genom dagens sjukvård

Man skulle kunna tro att man i sjukvården var rustad för att göra livets slut värdigare för den som är på väg att lämna och mera uthärdligt för oss som stannar en tid till. Min erfarenhet säger att det inte är så; man kanske tappat den sidan av vården till förmån för tekniska landvinningar eller helt krasst, tidsbrist. Sjukvården är till sin karaktär så inriktad på aktivitet, på behandling att personalen kanske inte riktigt vet hur man bäst bemöter patienter som drabbats av en dödlig sjukdom. Eller kanske är det så att man förpassar döden till långvård eller hospice-verksamhet...

Så skriver Marianne Wilöf som följde sin man Per Mindus genom svår sjukdomstid och död.

18 december 1997 fick min man Per Mindus, psykiater och verksam framför allt på Psykkliniken vid Karolinska sjukhuset, sin diagnos om adenocarcinom i gallgångarna med metastaser i levern, d v s en redan långt gången cancer av mycket elakartat slag.

Under Pers knappt ett år långa sjukdomstid fick jag – och vi – många gånger tillfälle att fundera över hur omhändertagandet fungerar för en svårt sjuk människa. Vilket stöd får patienten? På vilket sätt ges våra besked? Hur bemöts de anhöriga?

Även för den som i likhet med Per var väl skickad att förstå det medicinska sakinhållet blev bemötandet ytterst viktigt, ja, kanske till och med avgörande. När jag kände mig uppgiven och arg över att Per egentligen aldrig fick vara patient, var Per alltid förlåtande och urskuldade sina kollegor. Han visste intellektuellt att det ställer särskilt stora krav att ta hand om en sjuk kollega. Inte desto mindre sårades han svårt emotionellt.

Kronisk sjukdom

Som bakgrund kan sägas att Per i ungdomen drabbades av ulcerös colit. Han stomiopererades i slutet av 70-talet och fick som följsjukdom skleroserande cholangit. Trots att sjukdomen till sin karaktär är progredierande höll Per den i schack genom att ta väl hand om sig själv med mat, motion, sömn etc. Men under sina sista två år klagade

han över att han kände sig tröttare än vanligt, oftare hade feberattacker etc. Han talade med sin doktor, specialist på gallsjukdomar, om detta, men denne förhöll sig avvaktande och hänvisade till sjukdomens karaktär. Inte så mycket att göra, enligt honom.

Denne gallspecialist publicerade strax innan Per fick sin diagnos en artikel i Läkartidningen som handlade just om den ökade cancer-risken i samband med skleroserande cholangit och att dessa patienter måste kontrolleras med magnetkameraundersökningar. Men han remitterade aldrig Per till magnetkameran!

Kroppsspråkets betydelse

I slutet av september åkte Per vattenrutschbana med vår lilla dotter Amanda, då 6 år. Han kände en liten knöl i buken, men valde att glömma den. Fenomenet är väl känt som doktorers – eller i det här fallet snarare – patienters förnekande. Några veckor senare hade knölen vuxit rejält och Per kontaktade sin doktor som då – men först då – skickade honom till magnetkameraundersökning på Ersta.

18 december 1997 fick Per sin diagnos av sin galldoktor. Han ringde mig från biltelefonen. – Jag kommer hem. Vi måste prata. Något allvarligt.

Han var stel, allvarlig. Berättade vilket besked han fått. Jag undrade om han också fått någon uppfattning om hur lång tid han hade kvar. Han hade inte frågat det uttryckligen, men hade tolkat läkaren som att det rörde sig om mycket kort tid. Cancern var synnerligen elakartad.

Fredagen några dagar före jul träffade vi den förste onkologen. Denne kollega tog emot Per utan att ha läst journaler eller tittat på magnetbilder etc. Han satt med korslagda armar och ben och blicken irrande runt i rummet. Han mötte aldrig våra ögon. Han sa inte mycket, men hela hans kropp utstrålade ”Det är kört, läget är hopp-löst”. Han berättade att avdelningar nu ska stängas inför julen på Radiumhemmet, att han själv skulle åka till Florida och att han just nu inte hade något förslag till behandling.

Under samtalets gång blev Per allt gråare, mera ihopsjunken. Han började gråta. Läkaren visade ingen empati, sa inte ens att han förstod att det kändes svårt... När vi gick i kulverten från Radiumhemmet över till Psykkliniken gick Per långsamt, som om han åldrats under den korta stunden hos onkologkollegan. Jag sa: ”Om du inte tänker vara den besvärliga patienten så kommer jag att vara patientens be-

svärliga hustru. Jag kan inte acceptera ett sådant bemötande och att doktorn bara lämnar dig utan ett enda behandlingsalternativ, utan att ens ha gått igenom dina journaler. Och detta fyra dagar före jul! Du har själv till och med fått dra din egen anamnes.”

Per spottade upp sig, ringde läkaren och propsade på ett behandlingsförslag. Han påbörjade cytostatikabehandling dagen före julaf-ton.

Min kommentar: Hur kände sig den här läkaren och vad tänkte han efter vårt möte? Kunde han känna att han den dagen hade gjort sitt bästa i sitt arbete!? Hade han någon kunskap om betydelsen av kroppsspråk, av ögonkontakt etc? Vilket förhållningssätt har han själv till döden?

Det här var det första flagranta exemplet på vilken psykologisk betydelse ett möte kan ha, hur attityder, kroppsspråk kan påverka. Jag kan också förstå att ett sådant första möte mellan doktor och patient kan ge upphov till brist på förtroende och tillit, som kanske aldrig kan repareras. Hur ska jag som patient kunna lita på den här personens yrkesskicklighet när han eller hon är så dåligt förberedd rent medicinskt, så mänskligt outvecklad?! Och vilken betydelse har det – i förlängningen – för så kallad compliance?

I mitt stilla sinne jämförde jag detta möte med ett möte i näringslivet. Vem skulle gå till ett viktigt möte utan att vara förberedd! Utan att ha läst på och satt sig in i vad mötet skulle handla om! Varför ska man tillåta ett sådant oprofessionellt bemötande i sjukvården, och med människor som är i sitt mest utsatta läge! Och om nu vissa personer som arbetar i vården är sämre rustade att fungera kommunikativt och empatiskt, varför arbetar man då inte i team och ser till att den egna svagheten kompenseras av någon annan som kan fullgöra rollen av att vara kommunikator?

Min kommentar: Hur kan det som ur patientens synvinkel ter sig så ovärdigt upplevas som ett korrekt handläggande av systemet?

Inte bara en diagnos

Mötet med onkologen ställs i bjärt kontrast med besöket hos en kinesisk läkare bara några dagar senare. Denna kvinna är utbildad läkare, forskar på Karolinska Institutet på halvtid och bedriver alternativmedicinsk praktik på sin andra halvtid. Enligt kinesisk tradition är helhetssynen ovärderlig i varje möte med patienter. Det innebär t ex att man noga studerar ansiktsfärg, ögon, kroppshållning och andra

signaler som kan berätta något om patienten, utöver hans eller hennes diagnos.

Efter mötet med henne kom Per hem och såg glad och stark ut, minst 25 år yngre ut. Vad sa hon, undrade jag?

– Du har en stark kropp och en stark själ. Det finns en obalans i din kropp; den behöver vi stödja.

Hon tolkade Pers sjukdom utifrån ett annat perspektiv. Han blev inte bara en diagnos, ett adenocarcinom. Hon såg honom som person. Hon värderade hans livskraft, hans kapacitet som individ. Hennes bemötande gav Per styrka, mod och hopp och måste ställas i kontrast till onkologens mänskligt torftiga och nedbrytande attityd.

Jag frågade mig många gånger i samband med våra kontakter inom det medicinska etablissemanget varför så få vågade inge hopp. För mig verkar det naturligt att den läkare som vågar ha en ödmjuk, hoppfull hållning inger styrka och mod hos patienten, vilket i hög grad behövs när tiden håller på att rinna ut...

Jag vet att många läkare anser att det är oetiskt att inge hopp, när allt tyder på att livet håller på att ta slut. Om man inger hopp så tar man mer eller mindre ansvar för att patienten ska överleva. Men dels inkläder man sig då rollen av Gud fader själv, för vem kan egentligen styra över liv och död. Mirakel sker ju även inom sjukvården! Människor tillfrisknar mot alla odds.

Men det allra viktigaste är kanske ändå inte hur länge man lever, utan hur man lever den sista tiden. Även den som har en dödlig sjukdom bör få en fullgod chans att leva tills han eller hon dör. Varje vecka, varje dag kan bli en gåva, en rikedom. Men för att kunna hålla fast vid livet – in i det sista – och utnyttja den tiden, kanske just hoppet behövs. Som ett handtag, en extra kraft. För den som kan känna livskvalitet ända till slutet kan den sista tiden bli ovärderlig och döden kan bli så mycket lättare att acceptera för både den döende och de anhöriga.

Min kommentar: Jag kommer att tänka på ett föredrag jag en gång hörde Jerzy Einhorn hålla på Läkarstämman. Han talade om dagens brist på karismatiska läkare. Forna dagars doktor vågade ta på sig rollen att vara en auktoritet som skulle hjälpa. En attityd som naturligtvis ingav förtroende hos patienten. Idag vågar få läkare ta på sig den rollen. Väl medveten om anmälningsfrågor och alltmer kringskurna ansvarsfrågor för läkaren frågar jag mig ändå om inte något viktigt, ja kanske ovärderligt, håller på att gå förlorat i dagens sjukvård.

Jag vill också ställa detta tänkande i relation till placeboeffekten.

Man vet väl inom sjukvården att placebo fungerar. Och vad är placebo om inte just patientens förmåga att hoppas och tro att sockerpillret fungerar lika bra som en aktiv substans, dvs åstadkommer en aktivering av egna system inom patienten!

Kamp på flera nivåer

Per levde inte i någon månad som man indirekt förutsagt utan nästan ett år. För hans – och för min – del var det ett oerhört viktigt år. Han satsade parallellt på två spår:

1. Han städade, både professionellt och privat. Han avslutade sådant som låg och väntade, alltifrån journaler som skulle dikteras till svåra forskningsuppgifter och en tuff kamp mot media.

2. Han kämpade för livet. Det innebar att han prövade massor som kom i vår väg, utöver det lilla som den etablerade medicinen kunde erbjuda. För hans del innebar det endast cytostatikabehandlingar, som ingen riktigt verkade tro på. Men den alternativa vården hade mycket att erbjuda. Inte minst i form av mänskliga möten, människor som engagerade och gav styrka och mod. Det var viktiga möten för Per, efter vilka han ofta med sorg talade om systemfel i sjukvården. Men han påpekade alltid, att han ansåg att personalen gjorde sitt bästa. – Felet ligger inte hos dem, utan i systemet, sa han...

Min kommentar: Jag pläderar naturligtvis inte för att förringa det tekniska kunnandet; det är ovärderligt. Men det får inte ske på bekostnad av livskvalitet, empati och mänsklig värdighet.

Inte färdig för att dö

Per mådde ganska bra fram till midsommar -98. På midsommardagen låg han till sängs ute på landet. Han hade svårt att få i sig både mat och dryck. Vi åkte in akut till Radiumhemmet. Per kunde då varken äta eller dricka, han hade förlorat 7 kg på bara några dagar. Han hade fått mera cytostatika än kroppen klarade av. Han hade själv propat på höga doser, eftersom ingen annan behandling fanns att få så länge tumören i levern var så stor. Han såg grå och gammal ut. Han fick vätskedropp, 2–3 liter per dygn, men ingen näring. Han talade om sin begravning.

Jag pratade med hans läkare som sa att det inte alls var så farligt som det såg ut. – Berätta då det för Per, sa jag. Och upprepa det tre gånger. För just nu är han inte doktor utan en mycket rädd patient som tror att han ska dö. Och han är inte färdig för det...

När jag senare gick in till Per som då fått denna information från

läkaren var han glad och berättade att hans tillstånd inte var så alarmerande som det såg ut.

Men han var fortsatt mycket svag och orkeslös. Han plågades av svår törst. Fick suga på några isbitar, men det räckte inte. På tredje dagen bad Per att få tala med någon från Centralintensiven. När läkaren kom blev han upprörd över att man inte skickat efter honom tidigare. Han satte genast in stora doser näringsdropp, 7–8 liter per dygn. Tillståndet vände och Per kände sig bättre. I efterhand kan jag ställa mig frågan om han skulle ha klarat den här krisen om han inte själv ringt CIVA!

Ny magnetkameraundersökning gjordes. Den visade att tumören minskat med 1/3. Men faktum kvarstod. Den behandling som haft effekt tålde Per inte. Tills vidare gällde att han inte fick någon ny cytotatikabehandling överhuvud taget tills han återhämtat sig. Sedan fick man se.

Min kommentar: Ibland ställde jag mig frågan i vilken utsträckning personer som arbetar med döende patienter hanterat sin egen dödsångest och vilken betydelse en sådan eventuell förnekelse kan ha, inte minst i bemötandet av patienter i samma ålder och liknande livssituation.

Existentiella frågor

Under den här perioden på Radiumhemmet fick Per i gåva av en nära vän ett möte med Björn Ogeus, anestesilog som då drev Smärtkliniken på Stora Sköndal. Per imponerades av Björn och hans sätt att arbeta med konflikter, existentiell smärta och försoning. Björn ingav Per stort hopp; kanske inte om att han skulle övervinna sin sjukdom, men genom att stärka hans självkänsla i att han faktiskt skulle kunna avsluta livet på ett sätt som kändes värdigt för honom. De talade mycket om känslan av sammanhang i livet, ja, kanske till och med om en mening.

Mötena med Björn blev ovärderliga för Per. Äntligen någon som talade om det enda som var aktuellt just då; nämligen hur man avslutar livet. Och det var extra värdefullt för Per att det var en kollega han förde dessa samtal med. Någon som delade samma medicinska verklighet. Björn öppnade en kanal inom Per, som resulterade i att Per blev Gudstroende och i hög grad kunde försonas med sitt öde.

Den 20 juli blev Per utskriven från Radiumhemmet. Per har då redan bokat en dragkärra till bilen och vi packade med kanot, opti-

mistjolle och cyklar och drog ut till landet. Per ömsom grät, ömsom skrattade när vi kom fram. – Så fint här är.

Fem veckor på landet. Hemsjukvården kom ut till oss. Det fungerade utmärkt. Per fick den hjälp han behövde, man tog prover och gav injektioner och Per kunde stanna kvar ute i skärgården. Vi välsignade varje skattekrona!

Per var noga med maten. Han åt bara vegetariskt, ville ha jordgubbar varje dag, han mediterade, visualiserade, andades singlettgas och drack olika örtdekokter. Han använde sig även av professor Björn Nordenströms elektroder, som han fäste över levern.

Han pendlade mellan hopp och förtvivlan. Han tog vara på alla halmstrån och hoppades in i det sista på mirakel.

Sista forskarmötet

I slutet av september var det ett internationellt forskarmöte på Madeira om tvångssyndrom. Per hade tidigare talat om att han gärna ville åka med Amanda och mig. Jag trodde att han lagt planerna på is, att han inte skulle orka, men han drev igenom resan. Åkte rullstol på flygplatserna. Var mycket trött, men lyckades genomföra det han bestämt. Han var den enda som fick applåder efter sitt föredrag! Han var mycket nöjd.

När vi kom hem började han klaga över ont i axeln. Han trodde att det berodde på att han burit tung väska. Men röntgen visade att det fanns metastaser i ryggraden. Han började få kronisk värk. Han kände sig alltmer missmodig, trött. Tog morfin för att slippa ifrån plågorna.

I oktober åker han på nytt in på Radiumhemmet akut. Han hade ont och började verka lite förvirrad. Jag var säker på att man skulle lägga in honom men han kom hem igen, men klagade över att han inte mätte bra.

Jag ringde hans läkare och sa att jag trodde att man skulle ha lagt in Per, eftersom han nu verkade vara på väg tillbaka till ett tillstånd där han inte kunde äta eller dricka. – Ja, han verkade sämre när han var här. Satt med en rondskål och höll på att kräkas mest hela tiden, sa han. Men jag ska ordna att han blir inlagd i morgon.

Vi kom till samma avdelning på Radiumhemmet och mötte en ny kvinnlig överläkare. Jag påminde om vad som hänt under sommaren och bad henne vara observant på att det inte skulle upprepas, utan att Centralintensiven skulle tillkallas snabbare den här gången. Hon blev arg och började försvara sig om att hon inte var på avdelningen då.

– Jag vill bara min mans bästa och förstår inte varför du är så arg, sa jag.

Denna ordväxling skedde över huvudet på Per som började gråta.

Han kände sig så svag och led av att inte ens orka prata för sig själv.

Min kommentar: Det var ingen idealisk öppning från min sida i mötet med henne. Denna läkare visade sig senare bli en välgörare.

När jag senare mötte henne i korridoren undrade hon om jag kände till Byle gård i Täby. Det gjorde jag inte, men åkte dit och fann en villa med öppna brador, tända ljus och klassisk musik. Ett särskilt lekrum för barnen. I övrigt hemligt, lugnt och stilla. Berättade för Per och sa att jag tyckte att han skulle acceptera att komma dit.

Jag träffade samma läkare senare på eftermiddagen och hon sa då att de inte längre hade något att erbjuda Per på Radiumhemmet och att han nu var så mycket sämre än vad han varit under sommaren.

Metastaser i hjärnan

Två dagar senare fick Per plats på Byle gård. Det var som att komma till en annan – och bättre – värld.

Dagen därpå åkte jag till Byle gård tillsammans med en god vän som är läkare, men arbetar med alternativa metoder. Per räckte gråtande fram en presentationsskrift om Byle gård där det framgår att detta är ett av Landstinget ägt hospice.

– Vad betyder det, Per, sa vår vän Christian. Du är i ett hus, som står i naturen. Det är vackert runtomkring. Fåglarna kvittrar och solen letar sig in i ditt rum. Här får du den vila och ro som du behöver. Vad det huset kallas betyder ingenting.

Per tog in det budskapet och tyckte att Byle gård var bra och blev med tiden allt mera entusiastisk. Personalen gjorde sitt yttersta för att tillmötesgå hans behov och önskemål. Han fick antligen – och först nu – bli omhändertagen och vara patient!

Efter någon vecka blev Per dubbelseende. Han besökte en ögonläkare på KS som inte fann några fel på ögonen. Återstod då att något hade hänt i hjärnan, t ex metastaser. Han fick tid för datortomografi av hjärnan och Pers värsta fasa besannades; man fann metastaser i hjärnan. En låg så till att den tryckte på synnerven och gav dubbelseende.

Per fick tid för strålknivsoperation följande tisdag. De trodde sig kunna stråla bort metastaserna i nacken. – Jag gör allt för ökad livskvalitet, sa Per.

Min kommentar: Den här situationen är ett bra exempel på den perspektivförskjutning som ofta sker i samband med dödlig sjukdom. En vecka, en månad till kan kännas avgörande när vi börjar se slutet av våra liv...

Mänskligt övergrepp

Tisdagen på Neuroklinikerna, Pers egen arbetsplats under nära 20 år som psykiatrisk konsult, blev en av de svartaste dagarna sedan diagnosen. När jag besökte Per satt han i sängen med strålhuva över huvudet och väntade på resultatet av undersökningen. In i rummet kom doktorn, väletablerad strålexpert. Han berättade att de hade hittat en ny metastas på ögonnerven, att de kunde försöka att stråla bort den, men att det skulle leda till blindhet. Dessutom kunde andra delar av kroppen skadas, man kan aldrig ge någon 100-procentig garanti när man behandlar i hjärnan. – Men om den inte strålas bort blir du blind ändå, eftersom tumören kommer att fortsätta att växa, sa han...

Per såg allt allvarigare ut. Han var tunn och grå där han satt i sängen.

Jag undrade om vi kunde få betänketid, kanske få sova på saken.

– Nej, det går inte. Vi har lyckats ordna en tid nu. Människor står i kö från hela världen för att få använda strålkniven. Jag är tillbaka om 15 minuter, sa han och gick ut ur rummet.

Själv kände jag mig mest som en rasande furie. Rasade över bristen på mänskligt bemötande, empati. Och detta måste Per gå igenom på den plats där han satsat så mycket egen tid och kraft för att hjälpa. Jag hade svårt att förstå meningen med allt detta.

Min kommentar: Per hade reducerats till ett objekt, någon man inte längre relaterade till. Jag funderade över vilken betydelse det kunde ha för strålexperten att han skulle behandla en döende kollega, med vilken han tidigare samarbetat? Vilka känslor dolde han bakom sin oåtkomliga fasad?

En kollega och god vän kom in som en räddande ängel och satte sig på sängen bredvid Per. Klockan var kvart över tre, jag måste hämta Amanda som redan var på övertid på dagis. Det kändes ytterst frustrerande att behöva lämna Per med det här beslutet. Samtidigt förstod jag att han inte hade något val. Han skulle välja operation. Här fanns bara utrymme för aktivitet, inte för samtal, mänsklighet i en stund av existentiellt kaos.

Jag ringde senare och Per berättade att han just skulle in på opera-

tion. Han var mycket rädd, men tyckte att han måste våga gå igenom samma behandling som han hade remitterat egna patienter till...

Vid niotiden på kvällen åkte jag tillbaka. Mötte den behandlande läkaren utanför hissen. Frågade hur det hade gått. – Bra, sa han. – Är Per blind nu? – Nej, det kommer inte än. Det kan ta upp till ett halvår...

Tänk om vi fått den informationen tidigare på dagen!

Fann Per sittande i sängen, med plåster runt tinningarna.

– Maja, jag kommer aldrig mera att kunna åka skidor, aldrig mera att köra bil...

Den dagen förlorade Per sitt hopp, den dagen rann den sista livslusten ur honom. Och detta på hans egen gamla arbetsplats...

Min kommentar: Jag förstår att många står i kö för att få komma till strålkniven. Men sättet att framställa det, blir ur patientens synvinkel en total återvändsgränd där han eller hon blir ett offer utan valmöjlighet. Det var självklart att Per inte skulle kunna tacka nej till denna möjlighet som erbjöds honom. Och inte minst därför att han ville göra allt för att få förlängd livskvalitet! Men situationen hade känts mänskligare om vi från början fått hela informationen; dvs att Pers syn skulle försämrats först gradvis, inte omedelbart efter operationen.

Jag ska dö nu...

En vecka senare ringde personalen på Byle gård hem till oss tidigt på morgonen och ville vi skulle komma. Per hade då bett personalen att inte längre ge något dropp eller annan behandling än smärtstillande.

– Jag ska dö nu, sa han.

Sista dagen. Per var mycket trött, orkade inte prata, nickade som bekräftelse på att han har hört. Amanda sprang ut och in i rummet, grät och hulkade. Vid ett tillfälle gick hon fram till pappa, tog hans hand och sa ”hej då”. Per tittade på henne, tog hennes hand och sa: ”Hej då, Amanda. Jag älskar dig.” ”Jag älskar dig också, pappa,” sa Amanda och sprang ut till personalen, som sysselsatte henne med att baka pepparkakor, göra julgranspyssel, bada bubbelbad, titta på video, etc.

Den 2 december dog Per, stilla och fridfull. Han fick ro. När han tog sitt sista andetag slocknade de tjugotal stearinljus som brunnit hela natten...

Jag kan inte nog prisa och tacka personalen på Byle gård för deras varma medmänsklighet och professionalism. Och inte minst, och kanske allra viktigast, därför att de visade att mänskligt omhändertagande

kan fungera så väl i svensk sjukvård. Det gladdede doktorn i Per, den del i honom som en gång fått honom att välja att bli läkare för att försöka hjälpa sjuka.

Jag vågar också påstå att om Per inte kommit till Byle gård hade Amanda vägrat att hälsa på honom (vilket hon gjorde under en tid på Radiumhemmet) och därmed inte fått chans att ta farväl eller att se sin pappa död. Nu fick hon i stället med sig – som en avskedsgåva från pappa – att döden är sorglig, men inte farlig.

Min kommentar: Lika målinriktad, fokuserad och stark som Per var, lika rädd och ynklig var han i rollen som patient. Trots sin osedvanliga styrka påverkades han starkt av medmänskliga attityder. Det psykologiska bemötandet kunde lyfta honom eller sänka honom. Jag kan bara föreställa mig hur det kan kännas för en patient, kanske utanför etablissemang, med rädsla för auktoriteter och dålig självkänsla...

Två dagar efter Pers död gick Amanda tillbaka till sitt dagis. Den dagen åkte barnen till Riksmuseet och tittade på film på Cosmonova om rymden. När de såg en bild från stjärnhimlen frågade Arvid:

– Är det där din pappa är?

– Nej, svarade Amanda.

En bild på ett sädesfält och Alexandra undrar:

– Är det där din pappa finns nu?

– Nej, min pappa är överallt... sa Amanda.