

*Till min hustru Rabail, som skänkt mig de bästa åren i mitt liv*



## INNEHÅLL

Författarens tack .....	9
Hur celler dör.....	11
Hur livet och döden förlängdes .....	30
Var vi dör .....	45
Hur vi lärde oss avstå från återupplivning.....	59
Det nya dödsbegreppet.....	92
När hjärtat stannar .....	116
Döden och religionerna .....	132
Att lämna ifrån sig beslutet.....	163
Att förhandla om döden .....	180
När familjen inte orkar.....	195
Döden som befrielse.....	212
Att dra ur kontakten.....	232
När döden kan delas.....	249
P C Jersild: Efterord .....	261
Noter .....	269
Register .....	300



## FÖRFATTARENS TACK

Den döende patienten låg i sin säng omgiven av sina närmaste. När jag klev in på rummet tittade de upp på mig som om jag – den yngsta av dem alla – hade svaret på deras obesvarade frågor. De visste så mycket mer om livet än jag, men så litet om döden. Det var då jag bestämde mig för att skriva den här boken: för dem som befann sig i det där rummet och för alla andra som jag senare skulle möta när de befinner sig i livets svåraste stund. Men jag har också skrivit boken så att jag själv – och andra vårdgivare – må bli bättre på att stödja patienterna och de anhöriga inför döden.

Jag skrev boken medan jag arbetade på Beth Israel Deaconess Medical Center i Boston. Det var på den kliniken jag insåg vad som krävs för att vården ska bli mänsklig. Det var också där jag förstod vad det innebär att vara läkare. Min handledare Eileen Reynolds trodde på mig när hon erbjöd mig en plats på en av landets mest prestigefyllda specialistutbildningar. Jag kom att ingå i Katherine Swan Ginsburg Fellowship in Humanism in Medicine, som stiftades till minne av Katherine Swan, en fantastisk läkare som dog redan vid trettiofyra års ålder i livmoderhalscancer. Jag träffade aldrig Katherine personligen, men jag tycker mig ha lärt känna henne genom hennes underbara familj som har förvaltats hennes idéer. Det var också vid den här tidpunkten som jag började medarbeta i *New York Times*, där redaktörerna Toby Bilanow och Clay Risen gav mig stöd och möjlighet att nå en läsekrets jag aldrig kunnat drömma om.

När jag berättade om mitt projekt för min hustru var hon först

skeptisk: Hur skulle jag hinna skriva en bok när jag var mitt uppe i min specialistutbildning och därtill skulle forska? Men när skrivandet väl kom igång gav hon mig sitt fulla stöd. Varje dag efter jobbet satte jag mig ner vid matbordet i vår lilla våning i Boston och skrev. Utan henne hade det aldrig blivit någon bok.

När boken var färdig letade jag efter en litterär agent som var villig att ta sig an en debutant. Jag skickade mitt manuskript till Don Fehr, som – trots att vi aldrig hade träffats – hörde av sig redan efter någon dag. Han tyckte genast om boken och jag förstod att jag vänt mig till rätt person.

Jag kunde inte ha fått en bättre redaktör än Daniela Rapp på St. Martin's Press. Hon var inte bara intresserad av ämnet, utan personligt engagerad i att berättelsen skulle nå ut, vilket var det som betydde mest för mig. Redan innan vi hade hittat ett förlag, sade Don att Daniela skulle vara den perfekta redaktören för min bok – och han hade helt rätt. Alla medarbetarna på St. Martin's har gjort sitt bästa och underlättat mitt arbete. Jag är också stort tack skyldig de författare som läst boken i korrektur och gett mig sitt generösa stöd.

Jag skrev boken i Boston, men också på min nuvarande arbetsplats, Duke University i Durham, North Carolina, har jag uppmuntrats i mitt skrivande, på såväl Kardiologiska sektionen som Medicinska fakulteten. De har också låtit mig njuta av Söderns generösa gästfrihet. De ovan nämnda är bara några av de personer som hjälpt mig att skriva berättelsen om den moderna döden – idén som jag fick den dag då jag som ung läkare stod där i sjukrummet och inte hade en aning om hur jag skulle besvara de anhörigas frågor.

## HUR CELLER DÖR

Den nedgångna småstaden Brockton ligger en halvtimmes bilresa söder om Boston. När man lämnar Bostons vackra stadskärna med de gamla, patinerade tegelhusen från kolonialtiden och kör söderut genom förorterna tilltar förfallet gradvis. Det är som att förflyttas till en annan värld. Man ser rostet växa på broar, vägskyltar och brandposter. Väl inne i Brockton möts man av trasiga fotbollsmål i knähögt gräs, där ingen match har spelats på decennier. Brockton är en stad i förfall som håller på att dränkas i våld och droger.

Brockton Hospital var inte i mycket bättre skick än staden. För oss nyblivna läkare var det en uppskakande upplevelse att tjänstgöra där. Till skillnad från den universitetskliniken vi kom ifrån, med ett överflöd av sjuksköterskor och läkare, sköttes Brocktons intensivvårdsavdelning av doktorer utan erfarenhet, trots att patienterna ofta var mycket sjukare än på universitetskliniken. Där hade det funnits en rad särskilda intensivenheter för kirurgi, neurologi, hjärtmedicin, och traumakirurgi – men på Brockton Hospital fanns nu en enda intensivvårdsenhet, där patienter med alla tänkbara sjukdomar omhändertogs av oss gröngölingar med en handledare som backup.

Min sista månad på Brockton tycktes aldrig vilja ta slut. Den allra sista arbetsdagen inföll på en söndag, då det också var final i Super Bowl. The Patriots – det fotbollslag jag hejade på – hade åkt ut ur slutspelet veckan före, så mitt engagemang var inte på topp, men det var trots allt final. Enligt schemat skulle jag stanna på sjukhuset till sju på kvällen, och sedan borde det ta mig – beroende på trafiken –

minst en timme upp till Boston, vilket innebar att jag skulle missa en stor del av matchen. Men den här söndagen verkade ingenting hända. Vi var färdiga med rondan redan runt tolv och inga nya patienter väntade. Jag kände mig så säker att jag framkastade frågan om jag, förutsatt att stiltjen fortsatte, kunde ta en tidigare transport hem. Mina kolleger som skulle vara kvar under natten ställde upp på det. När klockan blev tre, inget hade hörts från Akuten och allt verkade lugnt på avdelningarna, kollade jag läget igen och beställde sedan hemtransport till klockan fem. Glad att jag skulle komma iväg tidigare ringde jag min fru och bad henne kontakta våra vänner, så att vi kunde hålla det Super Bowl-party hon länge hade sett fram emot.

Jag hade precis lagt på luren då min sökare pep: det hade uppstått ett akutläge på en av avdelningarna. Jag grep mitt stetoskop och hastade iväg. När jag kom dit stank hela avdelningen av mänsklig avföring. En sjuksköterska högg tag i mig och drog iväg med mig till en dörr där det samlats en massa människor. Jag trängde mig igenom hopen och kom in i ett badrum där tre sköterskor försökte få liv i en patient som verkade helt utslagen. Han hade fallit ihop spritt naken över toalettstolen och hela golvet var nersölat med svart, blodig avföring. Badrummet var mycket trångt. Patienten var nära två meter lång och måste säkert ha vägt minst 150 kilo. Sköterskorna försökte förgäves resa honom, medan annan personal stretade med att få in hans säng i badrummet. Det rädde fullständigt kaos och ingen verkade ha en susning vad det hela handlade om.

Patienten andades knappt, men man kunde känna pulsen. Snabbt insåg jag två saker: det fanns inte en chans att få in sängen i badrummet och heller ingen möjlighet att baxa patienten ut till sängen. Jag ropade åt en av sköterskorna att skaffa fram en rullstol. Den kom snabbt på plats, och jag lyckades med sköterskornas hjälp släpa patienten från toaletten till rullstolen i dörröppningen. Eftersom han var så dålig fanns inte tid för någon närmare undersökning. Hans huvud slokade, och en av sköterskorna kastade ett lakan över hans nakna kropp medan vi körde iväg med honom till Intensiven. Han dräglade ymnigt men andades knappt. Efter oss lämnade vi ett långt



spår av träck och blod som skvätte ner hela korridoren. Ingen av oss hade upplevt något liknande.

När vi väl hade fått in patienten på Intensiven, krävdes det sex personer för att flytta honom från rullstolen till sängen. En sköterska från hans avdelning berättade att han var runt fyrtio år gammal och att han hade haft en mindre blödning från ändtarmen kvällen innan, men inte allvarligare än att man hade planerat att skicka hem honom senare samma dag. Sköterskan hade redan ringt hans fru och bett henne – som hon trodde – komma och hämta hem honom.

Patienten började komma till sans. Men det gjorde inte situationen bättre. Han befann sig i chock och var totalt förvirrad. Han började slå omkring sig och lyckades slita droppet ur armvecket. Han var otroligt stark och det krävdes fyra personer för att hålla honom kvar i sängen. Vi insåg snabbt att det fanns risk för att han skulle kvävas och att det inte skulle gå att hålla hans andningsvägar fria om vi inte intuberade honom och gav honom hjälp med andningen.

Jag ställde mig vid sängens huvudände och pressade ner hans huvud i kudden med ena handen. Han stirrade mig rätt i ögonen och grymtade; han hade fått en handduk i munnen som hindrade honom att bita sönder tungan. Blodtrycket var i botten och han hade förlorat nästan halva sin blodvolym. Tillståndet var minst sagt alarmerande. Jag släppte patienten med blicken och såg mig om efter de instrument jag behövde för att intubera honom. En sjuksköterska kom till min räddning med en stor grön låda som innehöll de instrument jag behövde.

Min handledare hade nu dykt upp för att övervaka intuberingen, och jag plockade fram ett laryngoskop av passande storlek. Instrumentet är ett långsmalt föremål av metall gjort för att pressa ner tungan så att en slang kan föras ner i svalget. Jag tog laryngoskopet och fällde upp det till dess typiska L-form. Allt medan jag gick genom proceduren i huvudet. Jag hade visserligen intuberat flera patienter tidigare men aldrig under så stökiga omständigheter. Min handledare, en mycket rutinerad narkosläkare, tycktes dock inte tveka en sekund med att överlåta intuberingen på mig. Till skillnad från andra handledare verkade han inte nervös och propsade inte heller

på att få ta över, utan lät mig fortsätta med risk för att jag gjorde bort mig.

Att sticka ner en slang i en människas svalg är inte så lätt som det kan verka. Det sista man vill råka ut för – det inträffar inte sällan – är att hamna i matstrupen i stället för i luftstrupen. Det första hindret på vägen ner är tungan som sträcker sig mycket längre bakåt än man kan föreställa sig. Sedan följer struplocket, en ventil av brosk, som stänger till luftstrupen så att inte mat glider ner i lungorna när man sväljer. När struplocket passerats gäller det att försiktigt ta sig förbi stämbanden som sitter som små vibrerande strängar i struphuvudet.

Jag stod kvar vid sängens huvudände och tittade på patientens upp-och-nervända ansikte, så gav jag tecken åt sjuksköterskan att injicera bedövningsmedlet. Trots kalabaliken arbetade hon omsorgsfullt och spolade först rent med saltlösning innan hon sprutade in narkosmedlet. I väntan på att patientens muskler skulle slappna av fortsatte vi att trycka ner honom i sängen. Efter ett par minuter insåg vi att det behövdes något starkare, och ett muskelförlamande preparat injicerades. Trycket från huvudet, som han pressat mot min underarm, slappnade. Hans ögon, som hade stirrat på mig fyllda av outtalad skräck, glodde nu slött i taket. När kroppen miste styrseln kunde vi alla släppa taget. Patienten föll i narkos och slutade andas. I fortsättningen fick narkossköterskan ventilera honom med hjälp av en syrgasballong. Så snart patientens blod blev fullt syresatt, skulle racet vara igång: jag hade då bara sekunder på mig att intubera honom innan syrehalten sjönk under gränsen.

Jag förde in laryngoskopet och pressade ner hans tunga, samtidigt som jag lyfte upp hans haka och kikade honom i svalget i hopp om att få syn på stämbanden. Men han hade en ovanligt stor och köttig tunga och trots att jag böjde min handled så mycket det gick, kunde jag med knapp nöd skymta stämbanden. Jag ville inte chansa och köra ner slangen, som jag hade i andra handen, i blindo. Narkosläkaren verkade nu på väg att förlora tålamodet. Han påpekade att jag inte böjde handleden tillräckligt. När jag kastade ett öga över axeln på monitorn såg jag att syrenivån hade sjunkit till 80 procent. Jag lyckades lirka laryngoskopet ännu längre ner i svalget, samtidigt som

jag mer eller mindre lyfte upp patientens huvud ur sängen. Jag fick syn på stämbanden, bleka som sammanpressade läppar och omgivna av små röda kapillärer. Jag grep den J-formade slangen och lirkade den förbi stämbanden och ner i det svarta hålet. Jag drog ut metalltråden som stagat slangen, och narkosköterskan blåste upp den lilla kudde som hindrade syreblandningen från att läcka ut vid sidan om slangen.

Vi stod och väntade på det illavarslande tecknet att slangen hade hamnat i magsäcken i stället för i lungorna. Men när sköterskan tryckte ihop syrgasballongen var det tack och lov lungorna, inte magen, som fylldes. Hon satte stetoskopet mot patientens buk för att kolla att slangen låg rätt. Han var inte utom fara ännu, långt därifrån – men bakom det immiga stänkskyddet och under min svettdrypande mössa insåg jag lättad att hans luftvägar var säkrade. Jag drog av mig gummihandskarna för att lämna över ansvaret till kollegerna borta i dörröppningen som stod beredda med olika slags blodpåsar.

Men jag hann inte mer än över tröskeln förrän min sökare började pipa. I samma ögonblick hörde jag högtalaren i korridoren skrälla: "Alarm! Sjukhusets entré!" Stressad vände jag mig om och fångade en kollegas blick. Skulle han eller jag? Han ropade åt mig att springa ner till entrén, medan han fortsatte hålla ställningarna på Intensiven.

Det finns en informell regel att man inte bör springa i korridorerna på ett sjukhus. Självt undviker jag i det längsta att springa, eftersom det kan få folk att råka i panik och en själv att tappa stilen. Enligt de regler jag satt upp för egen del är det däremot okej att kuta i trappor, förutsatt att inga människor finns inom synhåll. Vilket gjorde att jag snabbt tog mig till första bästa trapphus och började springa nedför trapporna som besatt.

Jag for ut ur trapphuset i ena änden av lobbyn och började med långa kliv gå bort mot entrén, där en stor folksamling trängdes. De flesta verkade vara besökande anhöriga som lockats dit av uppståndelsen. När jag kom närmare hörde jag en kvinna klaga och gråta. Men jag kunde inte se vad som hände för en utskjutande vägg var i vägen. Ju närmare jag kom, desto räddare blev jag för vad som skulle