

Du måste tala om för barnen att jag älskar dem

Recenserad bok: Du måste tala om för barnen att jag älskar dem

Författare: Pia-Lotta Bylund och Marika Rasmusson.

Förlag: Iduns förlag, Lerum (2020).

”Du måste tala om för barnen att jag älskar dem” heter Pia-Lotta Bylund och Marika Rasmusson bok. En titel som ställer oss direkt i centrum för en gripande patografi. Med innerliga och personliga penseldrag målar författarna upp en omvälvande historia. I dagboksanteckningar fritt från det förställt litterära berättas en historia om smärta som en skärseld likt ett inferno.

Under påskveckan 2017 gick 37-åringen och trebarnsfadern Henrik Bylund från att vara helt frisk till att vara döende. Han drabbades av det livshotande tillståndet Toxisk Epidermal Nekrolys en slags överreaktion av kroppens immunförsvar utlöst av läkemedel eller infektion och som drabbar en på miljonen och år. När Henrik så småningom lades i respirator på brännskade enheten i Linköping saknade han hud på 85 procent av kroppen och han hade öppna sår på alla slemhinnor och ögon. För Henrik och hans fru, Pia-Lotta samt deras tre barnen förvandlas livet till en mardröm där alla och var för sig drabbas av utsatthet och vanmakt.

Allt börjar med att Henrik under en lätt motorcykelolycka drabbas av en fraktur på skulderbladet som i sin tur ledde till en misstänkt infektion där han till sist blev inlagd på Helsingborgs sjukhus. Henrik var orolig, han trodde att han aldrig skulle komma hem. Rädslan när han sedan bollas mellan öron näsa hals avdelningen och infektion avdelningen blir till ångest bröstet. Och i takt med att blåsor utvecklas i slemhinnor och på huden sprider sig även rädslan bland personalen. Undvikande blickar avslöjar deras osäkerhet och stress över att inte ha helt kontroll över situationen. Beslut fattas att förflytta Henrik till brännskade enheten i Linköping.

När Henrik fick veta om flytten tänkte han att nu kan jag kanske dö med värdighet. Man hade nu kunnat ställa rätt diagnos TEN, troligen orsakad av att Henrik tagit Paracetamol på kvällen efter olyckan. Ett extremt ovanligt tillstånd. Omvårdnaden i Linköping är det som räddar Henrik men också hans svägerska och hennes man som finns där bredvid sängen varje dag. Pia-Lotta väljer att vara med barnen. Hon väljer att stanna hemma. Först efter en månad får barnen träffa sin sargade far. Möte är chockartat och det tar lång tid innan barnen börjar se sin far regelbundet.

I boken får vi följa det långsamma tillfrisknandet som leder till att Henrik till sist får komma hem. Fortfarande blind och extremt ljuskänslig. Och det blir inte lättare hemma. Man får mörklägga huset och familjelivet är tålmodskrävande för alla. Den kärva tonen är påtaglig. Men den kärlek som burit Henrik igenom

avtecknar sig också i ett tillfriskande. Det är så uppenbart att Henrik vårdas likt ”den engelske patienten” i Michael Ondaatjes bok. ”Vissa av dom som vårdade mig hade kärlek i sina händer” berättar Henrik ”medan andra hade sina tankar någon annan stans”.

Livshistorien står på något sätt i centrum för Pia-Lotta beskrivning av den svåra sjukhistorien. Henrik fokuserar på barnen i bokens titel och problematiken runt dem samtidigt som den omvälvande sjukhistorien berättas. Hur sjukdom alltid påverkar både individ och anhöriga, familj och sammanhang, arbete och mening. Men att det ur detta trauma också kan växa medmänsklighet kärlek och stark vänskap. Pia-Lotta vårdas om hon gör rätt med barnen som så långsamt får närma sig Henrik. Boken rymmer inga socialpsykologiska teser utan är en ärlig uppgörelse med en traumatisk situation. Här är inget rätt eller fel och Pia-Lotta sätt att handskas med barnen ger så småningom begriplighet och en hanterbarhet för dem. Henriks sjukdom förändrade livet för familjen men även för släkt och vänner till familjen.

I slutet av boken får de olika inblandade ge sin historia vilket ger slutet ett lätt fragmentariskt intryck, där var och en bär på sin historia. Här framkommer också missnöjet med den initiala vården i Helsingborg när man upplevde att vården famlade. Henriks känsla av att inte bli tagen på alvar. Osäkerhet är givet något som skall undvikas men vården kommer aldrig i varje ögonblick ha fullständig kontroll. Däri ligger en rädsla som vården måste kunna hantera.

Interaktionen mellan personalen och Henrik är uppriktigt skildrat i boken. Pia-Lotta avslutar sin del med att lyfta fram de människor som vårdat Henrik på ett lyhört, respektfullt och medmänskligt sätt. ”Att han till slut kom till en sjukhusmiljö där han blev sedd, bekräftad och kärleksfullt behandlad.”

”Att skriva är terapi” har Graham Green sagt. Och för Pia-Lotta är boken tydligt ett sätt att bearbeta det som hände. För oss andra är det en inblick i viktigen av att bli sedd, bekräftad och kärleksfullt behandlad i vården.

*Valdemar Erling
Överläkare, Hematologen Sahlgrenska*