



Ett bra liv i dödens närhet

Fyra år har Ingemar Engström levt med cancer i bukspottkörteln, en diagnos som brukar innebära slutet inom några månader. Det har gett en djupt personlig upptäckt: Det går att ha ett bra liv, ofta fantastiskt, också i dödens närhet.



Ett besked som får tiden att stanna kan komma när som helst och drabba vem som helst.

I Ingemar Engströms fall kom det fredagen den 14 oktober 2011 klockan 15.30. Han cyklade genom Örebro stadspark på väg hem från jobbet, förbi växthus och plaskdammar längs kullerstensgångarna. Han hade lämnat arbetet i god tid. Helgen skulle tillbringas tillsammans med hustrun i det enkla sommarhuset på landet utanför Nora. Nu ringde telefonen.

– Jag hade nyligen gjort en datortomografiundersökning av min buk i samband med en rutinutredning så jag väntade visserligen på ett besked, men jag hade inte förväntat mig samtal en fredag eftermiddag. Jag blev kanske lite på min vakt.

Något år tidigare hade Ingemar oväntat fått diagnosen diabetes. En sjukdom han betraktade med djup misstro. Under större delen av sitt då 57-åriga liv hade Ingemar motionerat regelbundet, ätit bra och hållit vikten. Han kände till riskfaktorerna för diabetes och konstaterade att han knappt uppfyllde någon av dem. Som läkare konstaterade han också att hans blodsockerkurvor betedde sig besynnerligt, varken som diabetes typ 1 eller typ 2.

Men samtidigt... som läkare lär man sig inte bara att uppmärksamma det avvikande, utan att ibland också acceptera att något avviker utan påtaglig förklaring.

- Och så var det väl i det här fallet. Jag gick vidare i livet med min diagnos. Accepterade de nya förutsättningarna.   Stöd oss



Ingemar Engström befann sig mitt i livet. Två barn som närmade sig de trettio och en älskad hustru som han träffat redan 1975 då han var läkarstudent i Göteborg. Han var numera professor i barn- och ungdomspsykiatri, men också i ett skede av livet när barnen flyttat hemifrån och en mängd nya möjligheter åter visat sig: resor och matlagning låg närmast till hands.

Nu sa läkaren i telefonen att han skulle vilja träffa Ingemar snarast för att diskutera svaren från datortomografin.

Funkade det på måndag? Nej, på måndag skulle Ingemar till Stockholm. Jaha... okej... nu då? Kunde han komma omedelbart?

– Pankreascancer var min första tanke. Och jag visste att prognosen var usel. Så usel den kan vara.

De olika pusselbitarna föll på plats under den korta turen till sjukhuset. [En tumör i bukspottskörteln](#), pankreas, kan påverka de insulinproducerande cellerna och på så sätt orsaka diabetes. Och en DT-undersökning av buken avslöjar ofta bifynd, sådana man inte i första hand söker efter.

– Det tänkte jag på. Och hur jag skulle berätta för min fru. Framför allt hur jag skulle berätta det här för min fru.

Inför den här intervjun var Ingemar Engström noga med att han inte ville tala om sig själv som läkare eller professor, utan som patient och människa. Hans yrkesliv innehåller annars en mängd ingredienser som journalistiskt vore värda att vrida och vända på, såsom det faktum att han också är ordförande i Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik. Men när Ingemar Engström beslutade sig för att berätta sin historia insåg han att han hade ett tydligt syfte och att det var relaterat till en djupt personlig upptäckt: Det går att ha ett bra liv, ofta fantastiskt, också i dödens närhet.

– Jag vet att min tid är utmätt. Jag vet att det låter knasigt, men på något sätt är livet mera intensivt nu än det annars skulle ha varit. Och jag känner att mina erfarenheter kanske kan skänka hopp och tröst till någon annan.

Helgen efter cancerbeskedet tillbringades som planerat i sommarhuset utanför Nora. Barnen anlände så snabbt de förmådde från sina respektive liv i Stockholm. Det var en kall och klar dag och höstfärgerna brann i träden.

– Vi tog en promenad längs stranden av "vår" lilla insjö. Det var så fint att det gjorde ont och jag kände att jag vill inte lämna detta. Jag vill inte!

– Det har varit en röd tråd i mina upplevelser sedan dess, en förhöjd livskänsla. Det som är vackert blir ännu vackrare när tiden blir ändlig: koltrasten har aldrig sjungit så vackert och min hustru har heller aldrig varit så vacker. Jag känner att jag fått en bättre förmåga att sova bort sådant som är smått och oviktigt och istället välja det som betyder något. För mig har det varit en vinst mitt i allt detta.

För några veckor sedan "firade" Ingemar Engström fyra års överlevnad med pankreascancer.

Det är ett anmärkningsvärt antal år för någon med den diagnosen, inte minst för att cirka 85 procent av pankreascancerarna metastaserar, spridit sig, innan de upptäcks. Överlevnaden ligger på cirka tre procent.

– En lycklig slump gjorde att min tumör hittades innan den skickat metastaser.

Medicinskt och känslomässigt har de fyra åren varit en berg- och dalbana. Avsaknaden av metastaser var naturligtvis en källa till glädje, men den efterföljande operationen – där man inte säkert fick bort all tumör – var ett bakslag. Och värre blev det när det visade sig att den omfattande operationen orsakade så kallad gastropares, Ingemars mage slutade fungera. Och den kom inte igång igen på två och ett halvt år. Näring tillfördes dygnet runt via dropp och även om Ingemars mage strax före jul, helt oväntat, kom igång igen så har han fortfarande kvar sin picline, en tunn kateter som han får näringstillägg genom nattetid.

– Jag gjorde säkert 20-25 gastroskopier, då en slang förs ner i magsäcken, under den här perioden bara för att tömma tarmarna på innehåll, för jag kunde tyvärr inte heller kräkas. Det var fruktansvärt. Men vad som nästan var värre – och som jag inte hade kunnat förutse – var hur gastroparesen påverkade min tidsuppfattning och mitt sociala liv.

Vi delar in våra dagar i förmiddag och eftermiddag. Måltiderna är ett socialt kitt som håller samman våra dygn. Och plötsligt kunde Ingemar inte äta längre. Tiden blev under en period ett töcken.

– Vi bestämde oss ändå för att försöka behålla måltidsrytmen hemma. I det sociala livet tror jag det blev svårare för mina vänner och kollegor än för mig. Jag bad dem att behandla mig som vanligt. "Det här är mitt bekymmer och jag löser det", sa jag till dem. Men många gånger visste de inte vad de skulle säga till mig. Kunde de bjuda med mig på middag?

I fyra års tid har Ingemar Engström levt i denna berg- och dalbana – en misslyckad stamcellsbehandling med nedsatt immunförsvar som resultat, sepsis med 40 graders feber och frossa vid 18 tillfällen, 50 blodtransfusioner med ett antal olika komplikationer, hemsjukvård – på en färd som han vet är ändlig. När vi ses, en strålande vacker dag i mitten av oktober, är han ännu en gång på väg utför.

– Den sista månaden har jag haft stigande tumörmarkörer. I dag har jag tagit nya prover och är hypernervös. Ovissheten är svårast att bära.

Ingemar Engström är i grunden, det vet han med sig, en optimistisk person. Och ganska snart efter cancerdiagnosen utvecklade han det han kallar en 2:1-strategi.

– Det betyder att det måste gå två bra dagar på varje dålig dag, sett över tid. Om man ska klara en så här allvarlig sjukdom måste en majoritet av dagarna vara okej, samtidigt som man inte får väja för mörkret. Ibland är det hissen ner i källaren och då säger jag till min fru: "nu går jag ner i grottan." Det är en metafor jag faktiskt använder och då vet hon att jag inte riktigt är talbar, att jag vill vara avskärmad från världen ett tag. Och då sitter jag där och tycker ordentligt synd om mig själv och att livet varit orättvist. Men däremellan – och det är vad jag vill förmedla – lever jag trots allt ett bra liv där jag ser hopp och möjligheter trots oändliga komplikationer.

Två bra dagar på en dålig. Dubbla dosen glädje. Men hur fungerar det i praktiken? Kan man bara bestämma sig?

– Man kan i alla fall försöka! Min fru har haft principen att varje dag ska innehålla något extra, en överraskning som sätter guldkant på tillvaron. Det kan vara en tur i skogen eller ett galleribesök, beroende på vad jag orkar med.

Strax efter cancerdiagnosen satte sig Ingemar och hans hustru för att planera framtiden. Hur hanterar man en sådan här situation? Skulle de ta ut sitt livs besparingar och resa jorden runt?

– Men vi kom ganska snabbt fram till att det inte var vårt sätt. Nu var det livet 2.0 som gällde, en ny normalitet. Det blir aldrig som förr, men jag ville leva så normalt som möjligt.

– Jag har alltid tyckt om mitt arbete och har fortsatt med det på 25-75 procent, även när jag själv varit inlagd på sjukhus. Vi insåg hur viktigt vårt lantställe var och fortsatte vårda det. Och jag upptäckte att musik faktiskt lindrar mina smärtor. Periodvis går jag på stora doser morfin, men när jag till exempel besöker en klassisk konsert i Berwaldhallen blir jag så berörd att jag för en stund glömmer såväl sjukdom som smärtor.

Berwaldhallen ja. När barnen frågade föräldrarna om de inte hade lust att flytta lite närmare dem så beslutade de sig för att nappa, och blev för första gången i sina liv stockholmare.

– Min fru räknade med att bli ensam och tyckte det kändes bra att vara nära barnen. Jag var i dåligt skick och kände mig skeptisk, även om jag tycker om Stockholm och har en del vänner här. Men det blev väldigt bra! En nystart istället för att gå kvar i det gamla, ett nytt projekt och en ny värld att upptäcka.

Barnen är det stora glädjeämnet, men också källan till ångslan.

– De tar väldigt stort ansvar och är tillgängliga både konkret och emotionellt. Jag är lite orolig att det här påverkar dem för mycket – det har varit en lång period av sorg med oviss utgång – och att de får betala ett högt pris för det. De är mitt i livet och ska njuta av det utifrån deras ålder – inte tänka på mig jämt!

En frispråkig sjuksköterska som Ingemar fått en speciell relation till, frågade en dag om han ofta tänkte på döden. Det lät framfusigt i överkant, men bara för att det var hon som ställde frågan var det okej.

– Jag svarade att jag tänker på döden varje dag, men att jag oftare tänker på livet och hur underbart det är. När tidsperspektivet blivit kortare är det omedelbart liv som gäller. Idag, inte i morgon och inte till sommaren.

Ibland tänker han att han borde ha levt på det här sättet tidigare, före diagnosen.

– Men jag tror inte det hade varit möjligt. Cancerbeskedet gav mig ett slags kvalitativt språng i upplevelsen av världen. Livet har alltid varit mig kärt, men nu mer än någonsin. Jag är inte rädd för att dö. Jag är nog inte ens rädd för döendet. Men jag är rädd att förlora livet. Den tid som återstår vill jag ta vara på allt det fina och vackra jag har omkring mig och göra det till något hyggligt positivt. Det är allt.



Publicerad

13 nov 2015

Författare

Stefan Sjödin

Rädda Livet

Fler artiklar



"Mamma du är saknad, varje dag"

29 maj 2016

I dag är det mors dag. Linn Herbertsson har skrivit en krönika om och till sin mamma som gått bort i cancer.

[> Läs Linns krönika](#)

Att förebygga cancer – vad säger forskningen?

1 april 2016

I takt med att allt fler får cancer blir det förebyggande, preventiva, arbetet allt viktigare. Att minska tobaksrökningen är den viktigaste åtgärden, hälsosam kost är också en viktig faktor. Genom att minska övervikten, äta mer grönt och mindre charkuterier och rött kött kan vi minska risken för cancer. Andra sätt är att undvika alkohol, röra på sig regelbundet och vara försiktig i solen.



Ett varmt tack för ert stöd

13 januari 2016

Här är alla företag och privatpersoner som skänkte 20 000 kronor och mer under galakvällen. Tack för att ni säger Nej till cancer!

[> Gåvor under galan](#)

Chatta med oss under galan

11 januari 2016

Vänd dig till oss med dina frågor och funderingar om cancer. Chatten är bemannad av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård.

[> Chatten är öppen 19-22 i kväll](#)

Pamelas julkrönika



22 december 2015

"Att leva med cancer är som att leva i en ny tideräkning. Jag samlar inte på julklappar, inte på julkort eller glittriga inbjudningar."



Stöd oss

[> Om fjärde året med cancer](#)

Att vara nära: Mamma fick ny glöd

21 december 2015

Emelie Hill Dittmer skriver om sin mammas sista tid: från diagnosen spridd tjocktarmscancer till hennes sista dag i livet.

[> "Livet hon levtt analyserades"](#)[Visa fler](#)

Cancerfonden

Cancerfonden är en fristående, ideell insamlingsorganisation som arbetar för att fler ska överleva och färre ska drabbas av cancer. För att nå dit arbetar vi med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete. Sedan Cancerfonden grundades 1951 har vi delat ut närmare 9 miljarder kronor till svensk cancerforskning.

Postadress

Cancerfonden
101 55 Stockholm

Telefon

020-59 59 59
+(46) 8 677 10 00

Besöksadress

David Bagares gata 5

E-post

info@cancerfonden.se

PG: 901986-0

BG: 901-9514

Org.nr: 802005-3370

Få vårt nyhetsbrev





[Stöd oss](#)



[Stöd oss](#)

[Om oss](#)

[Företag](#)

[Press](#)

[Kontakt](#)

[Integritet & cookies](#)

[In English](#)