

BÄRA HOPPETS BÖRDA

JOHAN NILSSON

Bära hoppets börda

OM ATT FÖRLORA ETT BARN

ALBERT BONNIERS FÖRLAG

TIDIGARE UTGIVNING

Koka makaroner, 2003

Två sjöar, 2009

Göteborgs schamaner, 2018

Jubelår, 2021

*Kanske kommer hemvägen på något sätt
att göra dirvägen begriplig.*

Claire Keegan



Albert Bonniers Förlag

Box 3159, 103 63 Stockholm

www.albertbonniersforlag.se

info@albertbonniers.se

ISBN 978-91-0-080776-4

COPYRIGHT © Johan Nilsson, 2025

OMSLAG Sara R. Acedo

FÖRSTA TRYCKNINGEN

TRYCK ScandBook, EU 2025

Det sägs att hoppet är det sista som överger människan.
Men hoppet kan också vara den tyngsta av bördor.

I ett litet rum på Östra sjukhuset fick vi veta att vår
sons cancer inte skulle gå att bota.

Han levde bevisligen. Han satt med oss i rummet. Men
man sa till oss att hoppet var ute.

Ett halvår senare var han borta.

På Apelvikens kyrkogård ligger 136 personer begravda – nästan enbart barn och unga. Gravarna, fördelade på sex geometriska fält på en sluttning mot havet, är markerade med anspråkslösa stenplattor där de dödas namn, levnadsår och hemort finns inristade. På varje grav har anlagts en bädd med fetbladsväxter. De flesta av barnen dog efter att ha vårdats för tuberkulos vid Apelvikens kustsanatorium.

Värmen är pressande när jag går runt på kyrkogården en dag i juni. Gräset, som borde vara som frodigast så här i början av sommaren, är förbränt av den rådande torkan. Om det här hade varit för hundra år sedan skulle vi ha stått inför ett nödår.

Jag läser ortnamnen på gravarna och märker snart att många av barnen kom från norra Sverige. Hortlax, Jättendal, Gällivare, Jokkmokk. Norrlandsbarn som dog och begravdes här på Hallandskusten, helt nära havet. De var långt hemifrån, de var ensamma.

Kyrkogården anlades 1927 – själva sanatoriet är 25 år äldre – och användes fram till 1948. Den utgör ett anspråks-

löst monument över en sjukdom som skördat och faktiskt fortfarande skördar miljontals offer. Den variant som tog just de här unga livet var ben- och ledtuberkulos samt så kallade skrofler, vilket betyder att sjukdomen hade angripit lymfkörtlarna.

Men kyrkogården har också mycket att säga om Fattig-sverige. Kostnaden för att få sitt döda barn hemskickat med järnväg till Norrland låg på 350–400 kronor. Den summan var mer än vad dessa barns föräldrar kunde undvara. Barnen fick begravas på plats.

Föräldrarna hade skickat iväg barnen i hopp om bot. Och många blev också botade. Behandlingen bestod till stor del av att ge barnen ordentligt med mat, eftersom de ofta var undernärda. Näringsrik kost i kombination med vila och stärkande friluftsliv gav de små barnkropparna en chans att läka ut tuberkulosinfektionen.

På 1920-talet inledde Sverige ett vaccinationsprogram. På 1940-talet kom antibiotikan och med den försvann tuberkulosen snabbt. Kustsanatoriet skulle dock ännu en gång fyllas med sjuka barn, under polioepidemin i början av 1950-talet. När även polion var bortvaccinerad var vi inne i en ny tid i Sverige, en tid av ökande välbefinnande då vi började ta för givet att svenska barn inte kunde bli allvarligt sjuka. Att det på något sätt var vår rättighet att slippa det.

Idag är det gamla sanatoriet hotell och spa, ett av de finare på västkusten. I de salar där svårt sjuka barn

vårdades och dog bor idag gäster som ägnar dagarna åt strandyoga och hudvårdsbehandlingar.

Från kyrkogården och det gamla sanatoriet kan man promenera längs havet till Varbergs fästning. Trots värmen möter jag joggare, stavgångare, cyklister. Det doftar tång från stranden och himlen är så stor och vid som den bara kan vara i Halland. Bakom en krök tornar fästningsmurarna upp sig.

Inne på fästningen, på Hallands museum, kan man se Bockstensmannen och kulknappen som påstås ha dödat Karl XII. Men jag är här för den så kallade Hjortbergstavlans skull. Den målades i början av 1770-talet av Jonas Dürchs och föreställer prästen Gustaf Hjortberg och hans familj.

På tavlan syns Hjortberg avbildad med sin fru Anna Helena och parets femton barn. Minstingen ligger i vaggan, de äldsta ser nästan vuxna ut. Pojkarna står grupperade runt pappan, flickorna runt mamman. Tavlan är i god upplysningsanda full av symboler och detaljer, såväl vetenskapliga som religiösa. I förgrunden syns underligt nog en lemur. Den hade Hjortberg haft med sig hem från en av sina tre resor som skeppspräst till Kina.

Femton barn, alltså. Sju av dem är döda. Det är inget man noterar vid en första anblick; man måste stanna och läsa informationsskylten för att uppfatta det. Först då ser man att de döda syskonen är placerade lite i skymundan.

De har också en blekare ansiktsfärg. Men det finns inget spökligt över dem, och inget änglalikt heller. Konstnären har låtit dem behålla sina levande personligheter.

En död liten grabb ser tvärilsken ut där han kikar fram över en levande broders axel. Var det sådana han var i livet, argsint? En av hans döda storebröder står bortvänd med blicken mot bokhyllan – en introvert typ som gillade att läsa? En död flicka ler lika gåtfullt som sina levande systrar, som om både levande och döda var angelägna om att upprätthålla samma ljuva flickideal.

Förr tyckte jag att det var en märklig och morbid bild. Numera älskar jag den.

Familjen har femton barn. Några råkar vara döda, än sen? De hör till. De ingår i familjen.

Juli 2014: sedan några veckor tillbaka visste vi att Elon skulle dö. Han var sexton, det var sommar – vi bestämde oss för att försöka få åtminstone en vecka i sommarstugan på Orust. Hemtjänst i Svanesund skulle hjälpa Elon morgon och kväll, och om det hände något var det inte mer än en timme till Östra sjukhuset i Göteborg.

Elons kompis från småbarnsåren, Albin, kom ut med sin familj. Han och Elon höll till på Elons rum medan vi andra satt på altanen. Plötsligt kom Albin utspringande. Något hade hänt med Elon.

Vi rusade in till honom och upptäckte att han hade tappat talförmågan och knappt var kontaktbar. Han

kunde inte röra ena armen och såg allmänt sned ut, och jag tänkte att han hade fått en stroke. Vi lyckades baxa rullstolen över den gropiga gräsmattan – jag hade alltid trott att det var sorkar som gjorde hålen, men en granne hade nyligen lärt mig att det var grävlingen – och lyfte in Elon i framsätet. Lena körde, Alma och jag tog plats i baksätet. Vi ropade åt Albins familj att de fick duka av på altanen och låsa stugan, nyckeln kunde de lägga i boden.

Från färjan över till fastlandet ringde vi till sjukhuset och sa att vi var på väg in.

Medan vi körde E6:an söderut kvicknade Elon till.

»Att ha cancer är att bada i bajs«, sa han.

»Ja«, sa Lena. »Verkligen som att bada i bajs.«

Elon rättade henne lugnt:

»Inte *som* att bada i bajs. Det är att bada i bajs.«

Det var nästan enda gången under sina sjukdomsår som han beklagade sig.

Senare på dagen låg Elon i en sjukhussäng på barn-canceravdelningen med näringsdropp och vad mer man nu hade beslutat att ge honom. Det finns föräldrar som blir experter på varje detalj av sina barns sjukdomar och behandling – vad olika värden betyder, vilka doser som ges av vilket läkemedel och med vilka intervall. Jag var motsatsen, klarade inte att hålla någonting alls i minnet och försökte egentligen inte heller. Det satt tumörer i mitt barns hjärna. Det satt andra tumörer i ryggmärgen som gjort honom förlamad från midjan och ner. Det hade

funnits en chans att han skulle överleva men den chansen var borta nu. Vad mer behövde jag veta?

»Har han börjat dö?« frågade jag när läkaren kom. Jag var ensam kvar hos Elon nu.

Läkaren tog med mig ut i korridoren, för hon visste förstås att även om Elon såg ut att sova så var det mycket möjligt att han hörde vad vi sa.

Det var samma läkare, Karin M, som hade gett oss cancerbeskedet nästan exakt två år tidigare. Och det var samma läkare som skulle komma hem till oss när Elon hade dött ett halvår senare. Det var hon som skulle ha sinnesnärvaro nog att ta hand om Elon, tvätta honom och föreslå att vi skulle klä på honom hans finkostym. Det gjorde vi, med hennes hjälp. I livet bar han bara den kostymen två gånger: på niornas avslutningsbal och på examensdagen några veckor senare.

Nu sa hon att jo, ungefär så här skulle det nog bli framöver. Kollapser följda av återhämtningar, följda av nya kollapser. Någon stroke hade han inte fått, och exakt vad som hänt var svårt att säga. Kanske var det sommarvärmen som blivit för mycket för honom. Men grundorsaken var förstås att han var svårt cancersjuk och kraftigt undernärld.

Lena löste av mig på kvällen. Elon var fortfarande utslagen.

När jag kom tillbaka till sjukhuset nästa dag var det med en extrem tyngd i bröstet. Allting i mig protesterade,

kroppen skrek åt mig att inte återvända till barncanceravdelningen. Så var det ofta under Elons sjukdomstid. När jag väl var inne i situationerna gick de på något sätt att hantera, men när jag varit borta ett tag, som nu över natten, och skulle kliva in i denna värld av död och smärta igen, då ville jag inte. Det var inte så att jag hade en alternativ plan eller trodde att jag skulle kunna fly. Jag ville bara få slippa.

När jag kom in på salen var det första jag hörde en glad, klingande röst:

»Hej pappa!«

Elon satt upp i sängen. Hans blick var klar.

Den akuta krisen var över. Han hade återuppstått, som flera gånger förut. Jag fylldes av en underlig, ologisk tillförsikt. Det var sommar, vi var fortfarande tillsammans. Inget farligt kunde hända.

För några år sedan hittade jag ett kassettband som innehöll inspelningar som mina syskon och jag hade gjort när vi var barn. »Inspelningar« är kanske ett alltför högtravande ord här – ett allmänt tjatter är en bättre beskrivning.

Men rösterna! Våra pipiga barnröster, bevarade från mitten av 1970-talet.

Plötsligt dök min pappa upp och talade som en ung man, inte som den åttioplussare han är idag. Och sedan: mormor! Hennes röst hade jag inte hört sedan hon dog 1979 och jag hade inte vetat att den fanns bevarad.

Jag blev sittande och lyssnade på hennes utpräglade västgötska, helt tagen. Det finns kanske inget mer personligt än klangen i en människas röst.

Det var samma sak den här morgonen på sjukhuset.

Under sjukdomsåren talade Elon ofta svagt och mumlande, men här var plötsligt hans riktiga röst tillbaka. Och han tilltalade mig med den hederstitel – pappa – som han förärat mig när han sa sina första ord sådär femton år tidigare. Genom att födas hade han, och senare hans syster, gjort mig till det bästa jag har varit i livet: förälder.

Framför mig i sängen låg en döende sextonåring. Men jag mindes honom som den glada lilla krabat han varit.

Hej pappa!

Hoppet som bultar i bröstet! Utan det kan ingen leva!

Jo, det kunde man.

När man var tvungen gick det också, som allt annat.

Hoppet försvann, men andra saker fanns kvar. Förtvivlan och rädsla. Men också kärlek, mening och omsorg.

Och jag upptäckte att de sistnämnda sakerna var viktigare än hopp.

Jag märkte också att frånvaro av hopp inte är detsamma som resignation. Tvärtom var mitt engagemang starkt, mitt barn måste ju få en så bra sista tid som möjligt. Även min pliktkänsla fanns kvar. När det nu hade blivit min uppgift som förälder att vårda ett döende barn, då fick jag se till att göra det efter bästa förmåga.

Det var först i nionde klass jag började göra läxorna, efter att lärarna hade skrämt mig med att mina betyg var för låga för att jag skulle komma in på gymnasiet. Jag hade haft lätt för mig i lågstadiet och större delen av mellanstadiet, så jag hade aldrig riktigt fått in vanan att läsa läxor – det behövdes inte, jag klarade mig bra ändå. I högstadiet höll inte den taktiken längre.