

Svårt sjuka patienters delaktighet – vill och vågar patienter bestämma?

2019-10-18

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #45 i oktober 2019.

Referat av artikeln: Bergqvist Jenny, Strang Peter: **Breast cancer patients' preferences for truth versus hope are dynamic and change during late lines of palliative chemotherapy.** *Journal of Pain and Symptom Management*, 57; 746–752, 2019.

Delaktighet är bra, men...

I svensk sjukvård uppmuntrar vi patienter att vara delaktiga i beslut som rör deras behandlingar. Självbestämmande är ett honnörsord och många gånger lägger sjukvården ett stort ansvar på patienten som förväntas fatta beslut, trots att vi vet att val kan skapa ångest.

När man har en mindre allvarlig sjukdom vill de flesta ha stort inflytande över de beslut som tas, vilket är positivt. Men det händer något med oss människor när döden bokstavligen utmanar livet: Vi vill göra allt som kan vara bra i en svår situation, men att ta medicinska beslut i en sådan situation väcker också ångest. *"Tänk om jag väljer fel?"* är en vanlig tanke.

Vi (Jenny Bergqvist, bröstcanceronkolog och Peter Strang, professor) ville ta reda på det vi länge iakttagit: Kvinnor med spridd bröstcancer där många cytostatikakurer provats, verkar ändå vilja fortsätta. Varför är det så? Vilka är drivkrafterna?

Hoppas på bot – i smyg

Trots att samtliga 20 kvinnor som deltog i djupintervjuerna sade att de visste att deras sjukdom inte var i ett botbart skede, hoppades de ändå på bot i smyg. Kanske något skulle hända som räddade dem i sista stund? Kanske skulle just deras doktor komma på en ny kur som passade just

deras cancer? Hoppet växte under perioder när de var hyggligt symtomfria och kunde delta i vardagsaktiviteter och glömma cancer för en stund.

"Doktorn är experten"

Vi frågade kvinnorna i vilken utsträckning de ville delta i beslutet kring behandlingarna och blev förundrade över svaren. Samtliga informanter var bestämda med att de ville att läkaren skulle ta alla beslut, de menade samstämmt att läkaren var "experten". Så här kunde deltagarna uttrycka det: *"Jag vill att läkaren tar hand om cancer, själv tar jag ansvar för mitt välbefinnande!"*

Vi hade trott att det skulle finnas en skillnad i inställning utgående från ålder, eftersom våra yngsta deltagare var 40 år och våra äldsta var 80 år, men så var det inte. Inte ens de unga, välinformerade kvinnorna ville eller vågade ta beslut i den här situationen.

Att få veta "allt"?

I intervjuerna efterfrågade vi också hur mycket information man ville få om sin aktuella situation. Många av patienterna kom spontant in på att i början av sin sjukdom hade de velat veta allt, in i minsta detalj. Nu när prognosen var ytterst oviss, vågade man inte fråga för mycket. Helst ville de få positiv information och om läkaren inledde med sådana aspekter, valde de att inte fråga mer. De orkade inte och ville inte få höra det negativa.

En "bra doktor" och en "dålig doktor"

Deltagarna tog också upp vad som gör en doktor till en "bra doktor" i deras ögon; kunskap, skicklighet liksom vikten av att bli sedd nämndes, men förvånansvärt många framhöll också att *"En bra doktor är en läkare som ger mig bra besked!!"* De ville att läkaren skulle vara ärlig – men helst hålla sig till de positiva aspekterna. Studieresultatet visar hur svårt det är för läkarna att balansera objektiv information med den information patienten önskar höra. Det händer mycket med oss människor, när döden utmanar livet.

En "dålig doktor" var följaktligen en läkare som informerade om negativa aspekter, särskilt om informationen gavs rakt upp och ner. Då hade inte patienten möjlighet att uppbåda psykisk kraft för att klara av beskedet. Man var också negativ till läkare som gav för detaljerad information, det blev för stressande. Det här är en viktig lärdom, eftersom patienter vid nyupptäckt cancer verkligen vill ha detaljerad information, de vill till exempel veta exakt hur många millimeter stor cancer är. Men ju mer sjukdomen framskrider, desto mer vill man bara veta helheten, inte detaljer.

Coping och försvar i livets slutskede

Vår slutsats av studien (som också innehåller andra delar än det jag presenterat) var att vi som personal måste vara dynamiska i vårt förhållningssätt, också när det gäller att ge information. Det som ofta är helt rätt tidigt i sjukdomsförloppet, när dödshotet inte är så påtagligt, kan vara fel strategi i slutskedet. Det gäller att ständigt utgå från var personen befinner sig just nu, inte var hon "brukade" befinna sig. Återigen kommer vi att tänka på Kirkegaards ord, att om vi vill hjälpa en annan person, måste vi starta där hon är, inte där vi själva är.

Referenser

- Bergqvist Jenny, Strang Peter: **Breast cancer patients' preferences for truth versus hope are dynamic and change during late lines of palliative chemotherapy.** *Journal of Pain and Symptom Management*, 57; 746–752, 2019.