

Patientlagen (2014:821) står i 4 kapitlet paragrafen 1 att patientens självbestämmande och integritet ska respekteras. Inom dagens medicinska etik är patientautonomi – självbestämmande – också en av grundpelarna. Därmed borde rubrikens fråga vara enkelt besvarad: den gången patienten säger nej, så menas att det är nej och då skall ett sådant nej respekteras av både juridiska och etiska skäl. Det bör då gälla även patienter med maligna sjukdomar.

Men ... detta är inte sällan ett ytligt sätt att se på en komplicerad fråga och ibland ett uttryck för den värsta sortens etiska lättja, vilket innebär att man döljer sig bakom en vällovlig etisk princip för att slippa egna besvär och att slippa ta obehagliga ställning. När det gäller cancerpatienter finns då många, många besvärliga beslut att ta och att slippa ta något av dessa kan kanske ibland vara en enkel genväg ur ett dilemma.

Den andra ytterligheten i frågan om när patientens nej skall respekteras är att vara patriarkalisk, vilket innebär att man med patientens bästa för ögonen bestämmer över vad denne bör göra. I detta läge anser sig patriarken (ett ord som i detta sammanhang lika väl kunde ersättas med matriarken) veta bäst och patienten behandlas som ett fåvitskt barn som inte riktigt kan ta vara på sig själv. För den starke cancerbehandlaren är detta alltid ett lockande alternativ, som är lätt att försvara för sig själv.

Patienten är alltid i ett förödande kunskapsmässigt underläge, och ”nej” kan då egentligen betyda ”jag vet inte.”

DEN RÄDDA PATIENTEN

När patienten träffar en läkare finns det alltid en viss rädsla nära till hands. Det kan i de enklaste fallen liknas vid när ens bil blir stannad vid en poliskontroll: ”Vad skall de kontrollera nu? Har jag gjort något fel?” Hos läkaren kan det dessutom vara betydligt värre; då patienten kliver in till onkologen eller kirurgen finns det oftast något uppenbart skäl: ett subjektivt symptom, en knöl, en kallelse efter en screeningundersökning eller dylikt. I de lägena är det svårt att tänka bort frågan om det rör sig om en cancer och om den i så fall är botbar. Även den vanligen mentalt starke och logiske kan drabbas av det inre mörkret som ger alla de tankefel som en stor rädsla kan ge.

Ibland kan ett ”nej” vara ett tecken på försök att fly snarare än ett genomtänkt svar.

DEN TRÖTTA PATIENTEN

En frisk och stark patient är van att fatta beslut om sig och sitt, men även då kan det bli ”för mycket” ibland. Livet är fullt av beslut som måste fattas, och de flesta fattas automatiskt och utan större bekymmer. Att fatta beslut om vilket

När är patientens nej

För att kunna hitta den rätta balansen är det viktigt att man söker förstå patientens situation och man skall då särskilt ta hänsyn till rädslan, okunnigheten och tröttheten hos sjuka som kanske är ovana att fatta svåra beslut.

DEN OKUNNIGE PATIENTEN

En specialist i kirurgi eller onkologi har vanligen minst 11 års medicinska studier bakom sig, ibland betydligt mer och alltid med kunskap parad med erfarenhet. Mot detta har patienten ofta inget att sätta emot mer än utsagor i massmedia, samtal med arbetskamrater och vänner och dylikt. Detta innebär att patienten alltid är i ett våldsamt kunskapsunderläge – och det vet och känner han eller hon alltid, alltid till.

Dessutom har inte patienterna kontakter inom sjukvårdsapparaten, kan inte alla våra fina ord, saknar personkännedom och har oftast endast den läkare eller sköterska vederbörande hänvisats till som den som kan frågas. Visserligen finns teoretiskt möjligheten att komma med egna förslag, söka second opinion etc, men risken att förarga sin läkare genom att fråga för mycket eller att ifrågasätta beslut och utsagor är något som de flesta patienter inte tar.

el-bolag och telefonoperatör vi ska använda känns emellertid ibland tröttsamt och vi skjuter gärna upp det till en dag vi har tid och ork. Ju fler beslut vi måste ta, ju större de ter sig och ju tröttare vi är – frisk som sjuk – desto svårare är det att besluta. För exempelvis den cancersjuka finns det nästan alltid både en mental och en fysisk trötthet och då kan ”ett beslut till” bli ett för mycket.

Istället för att fatta ett stort och avgörande beslut kan det då bli ett ”nej”, som egentligen betyder ”jag orkar inte just nu!”

PATIENTER OVANA ATT FATTA BESLUT

I läkarrollen ingår att fatta beslut hela tiden. Utan läkarbeslut om vad som skall göras diagnostiskt, vad diagnostiken leder till, vilken terapi som bör väljas och hur den ska utföras – exempelvis – går allt i stå, vilket i sin tur alltid går ut över patienten. Som läkare kan man kosta på sig att inte besluta någon gång, men då blir antingen inget gjort eller tvingar man genom sitt handlande någon annan att fatta besluten.

Så är det emellertid inte för en stor del av våra patienter. Många har haft en position i samhället – särskilt i arbetslivet

– där någon annan sagt vad de ska göra. Med tiden kan det bli en bekväm vana att låta andra bestämma, men det innebär också en ovana vid själva bestämmandet.

Den som inte är van att bestämma, kan i medicinska sammanhang tycka att det är helt omöjligt och svara med ett ”nej.”

INFORMERADE BESLUT

Mot ovanstående bakgrund vill jag hävda att man som läkare inte har rätt att ta en patients ”nej” som ett ”slutgiltigt nej” innan man har kunnat säkerställa att patienten vet vad han eller hon säger nej till (detsamma gäller naturligtvis den som säger ”ja”, eftersom det bara är en fråga om hur man formulerar frågeställningen). Det är en oförlätlig etisk lättja att låta en patient ta ett dåligt beslut om det baserar sig på okunskap, rädsla eller trötthet. Ju mer avgörande ett beslut är – och sådana finns exempelvis i myckenhet vid varje cancerbehandling – desto viktigare är det att beslutet är ”informerat.” Detta borde ju vara varje patients ansvar, men i den speciella läkar-patientrelationen gäller inte den enkla logiken. Varje läkare måste se det som en av sina uppgifter att

få patienten att förstå. Således måste läkaren ge patienten – på dennes villkor, inte på läkarens villkor – den information som behövs för att förstå vad en diagnos innebär, vilka alternativ som finns, vilken prognos man kan förvänta och vilka osäkerhetsmarginaler som gäller avseende diagnos, terapi och prognos. Utöver den kunskapen ska patienten sedan lägga sin sociala situation, sin egen livsåskådning och de egna förhoppningarna och först sedan kan patienten möjligen bestämma. Detta är lika komplext som det är viktigt.

Balansgången mellan etisk lättja och patriarkalism är inte enkel, men se den som tecken på en läkares skicklighet och erfarenhet. Den som tänkt igenom situationen och tar sitt ansvar gör det bättre – för patienten! Det är en del av läkekonsten.

ÅKE ANDRÉN-SANDBERG



ett nej?

