

UTAN HOPP KAN VI

– vad betyder det vid pankreascancer?

Att leva utan hopp är att upphöra att leva, skrev Fyodor Dostoyevsky (1821–1881). Denna tanke kan de flesta erfarna läkare bekräfta eller kan i vart fall berättas om hur fort det gått utför sedan en patient inte längre sett någon mening med att leva vidare. Den semantiska förklaringen till ordet hopp är enligt Wikipedia ”en kombination av längtan efter något och en förväntan om att en gång få mottaga det”. Enligt katolsk tro är hoppet nedlagt i människors hjärtan av Gud, varför hoppet ingår i de så kallade gudomliga dygderna. Som cancerläkare upplever man emellertid inte alltid hoppet som så gudomligt, men man lär sig att hoppet inte kan definieras av en person eftersom det ändrar sig beroende på i vilken situation man är.

Låt oss beskriva olika hopp hos en genomsnittlig patient med exokrin pankreascancer där sjukdomen visar sig vara i ett inte botbart stadium.

VID DIAGNOSSTÄLLET

När en patient får diagnosen pankreascancer är det sällan helt oväntat – han eller hon har nästan alltid genom sina symtom förstått att det kunde röra sig om en malign sjukdom. Trots det blir de flesta så tagna av det definitiva beskedet att de sällan ställer några frågor genast efter det att de blivit informerade. Därför är det klokt att vid det första informationstillfället ge en begränsad mängd information – i patientens huvud ekar ”cancer, cancer, cancer” och hörsel förmågan för annat minskar drastiskt. Av detta skäl bör man redan vid första tillfället tala om när man kommer tillbaka för att diskutera vad som ska göras framöver.

Vid detta nästa tillfälle är patienten på ett annat sätt mentalt förberedd och är då inriktad på när canceroperationen ska göras. Hon eller han hade i detta stadium ett hopp om att cancer skulle kunna opereras bort. Inte sällan får läkaren också frågan om man är säker på att det rör sig om en elakartad tumör. När väl dessa frågeställningar retts ut är det vanligt att patienten vill åka hem så snart som möjligt, men med en tidsangivelse för när läkarna ska påbörja behandlingen med strålning, cellgift eller något annat. All tidsfördröjning är oförståelig för den sjuke. Patientens övertygelse om att behandlingen kommer att vara verksamt är

oftast i detta stadium så stor att den inte bör kallas för hopp; behandling av cancer måste sättas igång. Kanske kan man kalla det ett hopp, men då endast i förhållande till att behandlingen ska bota cancer.

Om man förklarat att bukspottkörtelcancer inte idag går att bota med strålning och cytostatika ser de flesta patienter ändå fram mot ett eller flera år av liv framför sig.

De anhörigas hopp vid diagnosställandet ser vanligen lite annorlunda ut. En vanlig första fråga är om läkaren verkligen är säker på diagnosen. Kan det föreligga ett misstag? Kan man säkert på en biopsi eller cytologi säga att det rör sig om cancer? Om den anhörige då fått klart för sig att de involverade läkarna vet vad de talar om uppkommer ofta frågan om var behandlingen ska ske: finns det bättre behandling på andra platser i Sverige? Bör patienten åka utomlands för att få största möjliga chans till bot? Även i de fall patienten är i mycket dåligt allmäntillstånd ser de anhöriga inte sällan möjligheten till bot som reell – hoppet lever.

UNDER ONKOLOGISK BEHANDLING

Potentiellt verksamt onkologisk terapi vid exokrin pankreascancer är slitsam för patienten – både psykiskt och fysiskt. Hoppet för patienten under denna tid är då helt koncentrerat till två aspekter: att klara av behandlingen rent praktiskt och att den ska ge effekt. Det dagliga strävandet med illamående och viktnedgång kontra ätandet, smärta kontra analgetika men samtidigt närvaro mentalt, vilja att få vara ifred kontra anhörigas och vänner önskan om att komma och stödja upp tar all tid.

De anhöriga i generationen under patientens har sällan initialt några tvivel om att patienten ska klara av cytostatikabehandlingen eftersom de litar på att medicinsk behandling kan ta bort alla de biverkningar som kan komma att uppkomma. Samtidigt frågar de mer eller mindre försiktigt om man inte ska pröva alternativa eller komplementära behandlingar som de hört om eller läst om skulle vara av värde.

Fortfarande är hoppet om att just denna patient ska få exceptionellt stor nytta av den onkologiska behandlingen levande; även sedan de förstått att detta är mycket sällsynt. Det finns ett reellt hopp!

INTE LEVA





De anhöriga – särskilt barnen till den sjuke – slits under denna tid inte bara mellan hopp och förtvivlan om prognosen, utan har också oftast praktiska problem: de måste sköta sitt arbete, sitt hem och barn, andra sociala åtaganden samtidigt som deras moral och kärlek säger att de ska vara hos den sjuke hela tiden. De anhöriga kan i denna situation behöva mycket stöd och förståelse.

NÄR BEHANDLINGEN AVSLUTAS

När brytpunkten är nådd är det oftast inte ett så stort nederlag för patienten som utomstående föreställer sig. I synnerhet om läkare och patient har ett stort förtroende för varandra är brytpunktssamtalet oftast bara en formalitet för att fastställa det då båda vet. I detta läge – då patienten inser att bot inte längre är en möjlighet – är ofta hoppet kanaliserat till en viss tidpunkt: barnbarnets födelse? Att få komma till sommarstugan till våren? Att få åka till platsen för uppväxten, eller något liknande. Så länge patienten är uppegående vill hon eller han ofta träffa barn och barnbarn, men övriga släktingar och vänner vill man ofta inte träffa förrän man återhämtat sig lite mer. Förvånansvärt många vill inte träffa andra på grund av sitt utseende: ”Jag känner ju knappast igen mig själv längre.” Även i detta skede kan det finnas ett hopp om att man ska få en period av bättre mående när cytostatikaterapi avslutats.

De anhöriga när samma hopp, men vill dessutom göra ”allt” för att patienten ska bli bättre. Eftersom viktnedgången är markant trugas ofta patienten med näring i alla tänkbara former, med hoppet att det ska ge mer krafter – samtidigt som det kan driva patienten till förtvivlans brant: ”Jag kan och vill inte äta.” I motsvarande välmening vill de ofta att läkaren ska ge näringsdropp, vilket är rimligt ur deras synvinkel eftersom alla människor sedan födseln behövt näring för att må bra. Att näringsdropp inte leder till förbättring är det oftast mycket svårt att övertyga de anhöriga om (patienten förstår det däremot nästan alltid av sig själv). På

samma sätt vill de anhöriga ofta ha mera farmaka av alla sorter: analgetika, lugnande, antiemetika, sömnmedel, med mera. För att patienten ska få ro från sina anhöriga kan det till och med vara indicerat att ibland ge ”anhörigdropp” eller ”anhörigmedicin.” De anhöriga förstår i detta stadium nästan alltid att livet för patienten håller på att ta slut, men de förstår sällan tidsperspektivet. Också de har ett hopp om ett längre – och mer symtomfritt – liv än vad som kan förväntas.

I SLUTSTADIET

Om vården varit god och om förtroendet mellan patient och vårdare varit stort är den sista delen av livet sällan ett problem för patienten. Vid pankreascancer är oftast avmagringen och tröttheten de dominerande symtomen och de flesta patienter somnar verkligen ifrån livet. Det är sällan patienterna i detta stadium uttalar någon önskan eller kan förmedla något de hoppas på – de är för trötta.

Även de anhöriga är i detta stadium utmattade, men när livet till slut verkligen tagit slut är det ändå ofta en sorts överraskning – ”jag trodde inte att det skulle hända just nu...” Om det varit ett vanligt insomnande kan det för de anhöriga trots allt vara en lättnad om att ett lidande tagit slut.

I det allra sista stadiet finns det sällan några stora förhoppningar utan denna del styrs mer av praktiska, vardagliga problem. Ibland hör man ”Jag hoppas att det går fort nu”, men det är nog sällan sagt efter en djupare tankemöda utan är mer ett uttryck för att man inte längre har något hopp. Och utan hopp kan man inte leva.



ÅKE ANDRÉN SANDBERG

ILLUSTRATION: HEDDA GUMPURT