

Delete-knappen i livets skarpa lägen

På datorn finns en delete-knapp som för både vana och ovana datoranvändare är mycket användbar: "Äsch, det blev inte bra, jag börjar om från början."

Tänk om det fanns sådana knappar för det verkliga livet också. En knapp man kunde trycka på när man bråkat med sin maka, make eller barn. En knapp där man kunde få 50 år av rökning att försvinna när man fått diagnosen KOL eller alltför ihärdigt drickande när man fått acites och levercirros. Det borde finnas knappar där man kunde ångra att man inte tog chansen på tjänsten på den andra kliniken, inte antog erbjudandet om cheftjänsten eller möjligheten att börja forska, eller något liknande. I ungdomen var det dumt att man inte fortsatte att spela piano – där hade en delete-knapp gjort livet roligare 25 år senare – och en annan delete-knapp när man schabblade bort chansen till den flickan eller pojken man egentligen visste var den rätta.

Ovanstående kan dock trots allt kännas banalt när man inser vad vi som läkare sysslar med när det gäller våra patienter. Det är ju vi som är till för dem och inte tvärt om. Nog skulle man då vilja ångra sig – trycka på delete-knappen – av och till när man har fått facit på hur det gick. Kirurgen kan få facit inom några sekunder efter att ha skurit fel, medan det för den invärtesmedicinskt praktiserande oftast tar längre tid även om felet varit lika stort. Ibland är en medicinsk delete-knapp verkligen efterlängtd.

Det berättas om en professor som under sin första vecka gick runt på den nya

” I cancersjukvården har man som läkare oftast ett större ansvar än i andra delar av det medicinska fältet, eftersom patienten alltid befinner sig i ett så enormt kunskapsunderläge, och sällan på ett rimligt sätt kan förstå konsekvenserna av olika beslut.

arbetsplatsen och skrev oupphörligen i en liten anteckningsbok. En av de nya medarbetarna dristade sig till att fråga vad han skrev upp? "Jo, jag skriver ner allt dumt som min föregångare gjort och som jag ska se till att inte göra om när jag om 25 år slutar här", sa han och skrattade. Tjugo år senare blev den då äldre professorn tillfrågad om hur det hade gått med den lilla anteckningsboken och om han haft någon nytta av den. "Aha, menar du den? Jo, jag såg den häromåret och den var full av befängdheter, så den har jag kastat bort."

Vad som är sedelärande med historien kan ju diskuteras. Var det att man både kan och har rätt att ändra sig – eller var det att man blir lika förstockad (eller klok) som sina företrädare med ålder och erfarenhet. Svaret ges inte här, i synnerhet som man väl kan argumentera för båda ståndpunkterna.

Det finns emellertid speciella beslut som är svårare att acceptera och värdera än andra och det är när patienten tar ett beslut som kanske var fel redan från början eller som kanske blir fel med tiden. En del av besluten är dessvärre oåterkal-

leliga medan andra kanske trots allt kan ändras.

I cancersjukvården har man som läkare oftast ett större ansvar än i andra delar av det medicinska fältet, eftersom patienten alltid befinner sig i ett så enormt kunskapsunderläge, och sällan på ett rimligt sätt kan förstå konsekvenserna av olika beslut. De flesta patienter säger med entusiasm "ja" när man föreslår att man skall operera bort en cancer – det låter så glasklart: "Bort med eländet, ju förr desto bättre" – men kan inte värdera de verkliga riskerna med operationen eller vilken möjlighet det finns till bot. På motsvarande sätt är patienten glad och tacksam om läkaren föreslår cytostatika i de fall där kirurgi inte är möjligt. Man kan lätt få patienten att ta beslut om denna behandling trots att läkaren vet att sannolikheten för en eventuellt förlängd överlevnad ofta inte kan vägas upp av de förväntade biverkningarna. I båda fallen hade en delete-knapp önskats intensivt i vissa fall av läkaren när facit står klart.

I dagens sjukvård av patienter som inte längre kan klara sig själva ska man



Delete

göra en SIP – samordnad individuell (vård)planering – vilket innebär att man tillsammans med patienten, de anhöriga, de som ska vårda patienten och inte sällan en representant för den som ska betala dokumenterar hur man ska göra framöver. Detta låter teoretiskt förträffligt, men eftersom en betydande andel av dessa patienter blir ”sippade” på grund av mental svaghet kommer en SIP-skrivning ofta att präglas mer av de anhörigas och biståndshandläggarens syn på vad som är ”bäst.” Visserligen är alla de inblandade i skrivandet av en SIP rimligen inställda på att göra gott, men det är inte helt säkert att patienten har samma uppfattning om vad som ska anses som ”gott” eller ”det bästa” som majoriteten. Finns det då någon delete-knapp för den skröplige eller är alla möjligheter sedan uttömda? I realiteten är loppet nog kört. Det är svårt att föreställa sig att personen som övertalats till en handlingsplan som vederbörande egentligen inte tyckte om i ett senare skulle ha kraft att trycka på delete-knappen.

Ytterligare ett snäpp svårare blir det att hitta delete-knappar efter ett bryt-

samtal. Ett sådant innebär att läkaren förklarar för patienten att det inte längre finns några medicinska alternativ för att vända sjukdomens förlopp i ett skede när slutet inte är långt borta. Alla – det vill säga alla – läkare beskriver i den situationen de palliativa möjligheter som står till buds, men det är svårt att i den situationen föra en rättvisande dialog med patienten. Det låter klokt att säga att man förhör sig om vad patienten tycker är viktigt, men dels har patienten svårt att diskutera annat än det läkaren för fram, dels är vederbörande sällan i stånd att just då tänka logiskt. En serie förklaringsamtal är i många fall vettigare än ett enstaka brytsamtal – men teorin är lättare än praktiken.

En SIP och ett brytsamtal upplevs av de flesta som bindande och omutbara, och det är ju ett av syftena med att dokumentera dessa samtal: man vill bestämma om framtiden innan den definitivt har kommit. Det kan ha många psykologiska fördelar för patienten, men man ska ha klart för sig att det största värdet av SIP och brytsamtal tillkommer vårdarna. De kan under lugna förhållanden

planera hur det ska vara när det inte längre är lugnt. Hur är det emellertid för patienten – har denne förbundit sig till något som inte kan ändras? Om jag som frisk eller i varje fall ”lugnt skede” godtagit – kanske till och med aktivt argumenterat för – att inte genomgå hjärtåterupplivning, att inte skickas till sjukhus vid försämring, att inte ta emot intravenös vätska när man inte kan dricka tillräckligt, att inte ... etcetera, kan det då ändras?

I teorin kan naturligtvis alltid ett samtycke i en SIP eller i ett brytsamtal tas tillbaka, men i verkligheten är det svårt. Svårt. Vårdarna lutar sig tungt på det som skrivits, men om den sjuke trots allt vill åka till sjukhus för att bli undersökt om något mer kan göras än vad de kan i det särskilda boendet? Går det?

Delete-knappar i vården är sällsynta och när det blir ”skarpt läge” går de oftast inte att hitta. Det måste vi tänka på när vi skriver våra dokument.

Ake Andrén-Sandberg