

Den svåra balansen i de svåra samtalen

Hur kan man balansera realism och hopp? Det är en av de mest återkommande frågeställningarna på kurserna De Nödvändiga Samtalen, när deltagarna delar sina förväntningar. Det gäller både läkare och sjuksköterskor. De beskriver det som att strävan efter att ge korrekt och ärlig information om sjukdomsläget krockar med oron för att det de säger ska beröva patienten hoppet.

DESSVÄRRE FINNS DET ingen praktisk liten formel eller guide som löser problemet, och det förväntar sig nog ingen heller. I den här artikeln ska jag beskriva hur vi tillsammans med deltagarna söker oss fram till en lösning som snarare innebär ett förhållningssätt till patienten och till sanningen om sjukdomen. Jag kommer också att beröra hur vårdpersonalen själva kan påverkas av att komma i kontakt med vanmakt inför övermäktiga sjukdomsförlopp och hur det i sin tur påverkar samspelet med patienten och kollegor.

Lagstiftningen ger patienten rätt att få all information men också att avstå om man föredrar det. Studier visar visserligen att en stor andel av patienterna vill veta men en inte obetydlig andel tillhör den andra kategorin. Tittar man närmare på de som vill veta framträder olika nyanser. En del vill verkligen veta "allt", inklusive svårigheter som kan komma med komplikationer och biverkningar. Andra vill också veta sanningen, men mest de positiva delarna och så få negativa detaljer som möjligt. En tredje grupp föredrar en önskad version av verkligheten som inte utesluter att ett mirakel fortfarande är möjligt. För att komplicera det ytterligare talar en del för att människors inställning kan ändras under sjukdomsförloppet, från en önskan om mycket information i början till allt mindre ju mer sjukdomen utvecklas.

Den här kunskapen visar att "veta sanningen"

eller ”säga sanningen” inte är så entydigt som det kanske kan låta, det ger inte mycket vägledning till vilken information som passar för en enskild patient vid varje given tidpunkt. Här finns en risk att man som vårdpersonal i stället utgår ifrån sina egna övertygelser om vad som är rätt och bra för en patient.

Skillnaderna mellan patienter som vi beskrev tidigare kan ha en motsvarighet bland läkare, man kan beskriva dem som realister, optimister, och undvikare. Den första kategorin ger den information som de anser är korrekt i den aktuella situationen, den andra ger också korrekt information men med tonvikt på det positiva och den tredje kategorin undviker att diskutera prognos även på direkt fråga. Var och en av dessa strategier bygger på tankar om vad som är bäst och har sina fördelar och nackdelar, men ingen av dem har riktigt fokus på den enskilda patienten här och nu.

” Lagstiftningen ger patienten rätt att få all information men också att avstå om man föredrar det.

I stället för att utgå ifrån vilken information som ska förmedlas kan man låta samtalet handla om vad patienten redan vet och tänker om sin sjukdom, vad mer den vill och behöver veta, på vilket sätt och i vilken takt patienten vill veta mer. Vad den är rädd för och hoppas på. ”Sanningen” om sjukdomen är inte begränsad till det rent medicinska, det finns personliga, relationella och kulturella aspekter av sanningen, som vårdgivare också behöver ta hänsyn till.

En övergripande fråga kan vara: ”Hur öppet vill du att vi pratar om din sjukdom?” Eller: ”Hur mycket vill du att jag berättar?” En del patienter vill ha mycket och detaljerad information, andra föredrar huvuddragen eller ingen information alls om framtiden.

En sådan fråga förmedlar att patienten tas på allvar och att informationen

och samtalet är till för deras skull. Den förmedlar också att doktorn eller sjuksköterskan är tillgänglig för att prata om känsliga frågor men att patienten är med och styr. Ett sådant samtal blir en gemensam undersökning av vad som är möjligt och lämpligt att prata om vid ett visst tillfälle.

En hjälpfråga man kan ställa sig själv i olika lägen är: ”För vems skull ska en viss information förmedlas?” Är det till exempel för att jag är övertygad om att patienten eller närstående behöver veta det för att kunna medverka i behandlingsplaneringen på ett adekvat sätt, eller hinna säga och göra saker innan det är för sent? Eller är det för att en kollega har sagt att den eller den lever i ”förnekelse”?

Som vi ser i Mattias berättelse här intill kan en svårt sjuk människa mycket väl vara medveten om att döden är nära och samtidigt drömma om eller till och med planera för ”något omöjligt”. Det här kan vara utmanande och förvirrande för närstående och för vårdpersonal, men är patientens sätt att handskas med en omöjlig livssituation. Som vi beskrev ovan finns det också en patientgrupp som föredrar att leva med hoppet om ett mirakel in i det sista. För vems skull ska de fråntas det? Men frågan går även att använda i motsatt riktning: ”För vem skull avstår jag från att säga vissa saker?” Är det för att jag tror att patienten inte klarar att höra det och skulle förlora hoppet? Eller för att jag inte förmår att ta orden i min mun? Eller är rädd för att inte kunna möta den reaktion som kan komma?

PATIENTERS OCH NÄRSTÅENDES

upplevelse av rätt balans mellan realism och hopp kanske inte i första hand avgörs av vad som sägs, utan hur samtalet genomförs. Att det utgår ifrån patientens upplevelse av sin situation, att informationen ges på patientens villkor, och att det som sägs förmedlas med närvaro och empati. Att vårdpersonalen klarar av att ge plats för och möta den reaktion som kommer kan



vara det som ger en känsla av hopp.

En svårighet som ofta kommer upp efter ett tag på våra kurser är deltagarnas egna reaktioner i den här typen av svåra samtal. Extra svårt kan det vara om patienten berör på ett särskilt sätt, till exempel unga patienter, där små barn finns med i bilden, patienten kanske påminner om en själv, som i Mattias berättelse här intill, eller någon annan i ens eget liv. Eller det är fråga om ett ovanligt hjärtskärande sjukdomsförlopp.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

När hoppet är ovanligt svårt att hitta kan även personalen komma i kontakt med hopplöshet. Utifrån kamp/flykt-mekanismen kan man beskriva två typiska reaktionsmönster. Flykt-reaktionen präglas av uppgivenhet, passivitet och energilöshet. Det kan leda till impulser att undvika den här patienten så mycket det går och att göra oundvikliga kontakter så korta som möjligt såväl med patienten själv som samtal med kollegor om henne. Kamp-reaktionen präglas i stället av förhöjd aktivitetsnivå, en jakt på att ”något måste göras”, och en känsla av desperation. Det kan leda till impulser att engagera hela teamet mer, söka alternativa lösningar och ägna denna patient så mycket ansträngningar att det går ut över andra arbetsuppgifter, teamet eller en själv.

FÖRUTOM ATT DESSA reaktioner kan krocka i teamet, finns en risk att man inte heller möter patienten där hon är. Ett alternativt förhållningssätt är att skifta fokus från allt det som inte längre går, till det som fortfarande är möjligt, även om det inte är så mycket. Man kan uttrycka det som att skifta från att göra till att vara. De medicinska åtgärderna är fortfarande viktiga, men när de får alltmer begränsad effekt är det kanske att möta patienten och de närstående i deras tankar, känslor och förhoppningar som återstår. Många av våra deltagare verkar ha svårt att se att en pratstund, stryka handen, eller bara sitta tyst bredvid sängen är att göra något.

En hjälp kanske kan vara att utvidga sin medkänsla för patienten till sig själv. ”Det är svårt för mig att inte ha några åtgärder att sätta in eller svar på alla frågor och jag gör något värdefullt när jag sitter här.” För patienten eller en närstående kan det vara hela skillnaden. Till sist är det hoppet om att inte vara ensam som återstår, att jag är värd en stund av personalens hårt inrutade dag. ■



Anders Danielsson
Projektledare för De Nödvändiga Samtalen, Palliativt Utvecklingscentrum, Lund

PATIENTBERÄTTELSE

”Den här gången tänkte

NÄR JAG LÄSTE remissen kände jag ett direkt stresspåslag. Jämngam-
mal med mig, och gliablastom grad IV, färdigbehandlad.

Jag har känt några personer med samma diagnos och relationerna har aldrig blivit långvariga. De har tagit slut när personen har avlidit. Den här gången tänkte jag att jag skulle ha det i åtanke och hålla en viss distans.

Första gången kom han själv till mitt mottagningsrum, haltade lite. Vi pratade om livet, om intressen, relationer och meningsfullhet. Min avsikt var dels att lära känna honom men också att få en uppfattning om hans kognitiva tillstånd och hur medveten han var om sin prognos. Han verkade helt kognitivt intakt, orienterad och klar, välformulerad. Det visade sig att vi delade passionen för cykling och böcker. Jaha, nu blev det där med distansen genast lite svårare.

” Alla har rätt att känna till sin prognos, men det är också en existentiell rätt att drömma och hoppas.

Andra gången kom han med kryckor, ena foten hade börjat släpa och han kunde inte riktigt lita på balansen. Han framstod fortfarande som klar i tanken. Jag frågade honom hur det var för honom att förlora kontrollen över foten. Han sa att det var frustrerande, men inte mycket mer. Jag frågade

honom vad han hade för förhoppningar. Han svarade:

– Jag skulle så gärna vilja cykla runt Mont Blanc med mina kompisar.

Suck. Svårt att inte känna en tyngd växa inom mig. Är han i förnekelse, eller vet han om att han är döende och tillåter sig att drömma? Alla har rätt att känna till sin prognos, men det är också en existentiell rätt att drömma och hoppas. Ställer jag frågan blir det omöjligt att gå tillbaka till en situation där vi undviker det svåra, det farliga, det som gör ont. Jag är medveten om att jag nu går in i en relation med en döende person, med känslomässigt engagemang, men det får vara så den här gången. Jag frågar:

– Vilka är dina farhågor?

Han brister i gråt och säger:

– Att jag inte får uppleva min nästa födelsedag, om två månader!

JAG SER HONOM i ögonen och nickar. Sitter tyst i vad som känns som en evighet och tar in situationen. Okej, han vet. Hur förhåller vi oss nu till detta?

– Ja, jag kan tänka mig att det känns skrämmande. Vad gör det med dig?

Vi pratar en stund om hur han känner. Det är inte döden i sig som tynger honom mest, utan alla saker han inte kommer att kunna göra fler gånger.

– Det är fullt möjligt att ha både hopp och sorg samtidigt. Jag skulle vilja prata om hur vi kan förhålla oss till både och. Kan vi prata om hopp ett slag?

Vi pratar om vad som är det

jag hålla en viss distans”

meningsskapande i det han hoppas på. Vi diskuterar alternativa möjligheter att uppnå samma sak.

Tredje gången kom han stödd av en kamrat, eftersom han inte längre kunde hålla i kryckorna.

Han berättade att han hade tittat på en video som han hade filmat när han och hans vänner cyklade. Då hade han kommit fram till att han kunde titta på Youtubefilmer där andra cyklade runt Mont Blanc. Han hade till och med beställt en ny, dyr mountainbike. Jag frågade honom hur han tänkte då.

– Äh, jag har velat köpa den länge, men varit snål. Jag kanske inte kommer att kunna cykla på den, men tänkte att det skulle vara gött att ha den i vardagsrummet.

Fjärde gången kom han i rullstol.

Cykeln hade kommit! Hans kompis hade provcyklat den och bekräftat att den var så bra som han trodde och nu hade han den stående bredvid soffan.

Han berättade att han har kommit på en sak som han gärna skulle vilja göra:

– Om jag som genom ett mirakel skulle klara mig levande ur det här skulle jag vilja arbeta ideellt i hemtjänsten. De jobbar hårt och det blir tokigt ibland, men de gör en så otroligt värdefull insats. Jag skulle gärna vilja ge tillbaka, ett eller två pass i veckan.

– Så du värdesätter verkligen hemtjänsten?

– Ja, jag hade inte klarat av att komma ut ur lägenheten utan dem, fast det var en som tappade mig igår. De är underbemannade.

FEMTE GÅNGEN KOM han inte. I stället kom hans sambo och berättade att han hade dött några timmar tidigare. Hennes familj fanns långt borta och hon var väldigt ledsen, så jag satt och lyssnade på henne tills nästa patient skulle komma. Sedan fylldes dagen med olika möten och andra patienter.

När jag kom hem den dagen var jag trött, hade huvudvärk och kände mig



allmänt vresig. Kunde inte riktigt placera vad som egentligen var fel. Då fick jag syn på en lapp som hänger på kylskåpsdörren: ”Bemöta obehag med compassion”.

Jag kände efter ... vad kände jag? Sorg ... saknad ... glädje? Kanske lite av varje. I kroppen kände jag spänning i axlarna och en klump i halsen. Jag var ledsen; det tar energi. Det är inte konstigt att jag är ledsen: En person som jag precis har börjat lära känna, kan identifiera mig med och känna beundran för, har dött. Det var visserligen väntat, men ändå, kunde han inte fått leva lite till? Jag behövde sätta ord på detta och göra utrymme för min reaktion, både för mig själv och för min fru som fått stå ut med mitt dåliga humör. Jag berättade för henne om dagen och bad om en kram. ■



Mattias Tranberg

Leg psykolog, doktorand vid Palliativt Utvecklingscentrum, Lund

Illustration: Good Studio/stock.adobe.com och Derin Sunneson

Referens

Friedrichsen Maria (2002) Crossing the border. Linköpings Universitet. Akad Avh.

Back AL, Arnold RM. Discussing prognosis: "how much do you want to know?" talking to patients who do not want information or who are ambivalent. J Clin Oncol. 2006 Sep 1;24(25):4214-7.

Back AL, Rushton CH, Kaszniak AW, Halifax JS. "Why are we doing this?": clinician helplessness in the face of suffering. J Palliat Med. 2015 Jan;18(1):26-30.