

Att följas åt till döden men inte tala om den

- kan vi förstå tystnadens värde?

Christina Bolund

I artikeln förs en diskussion om öppen kommunikation mellan läkare och svårt sjuka och döende patienter. Christina Bolund beskriver hur utvecklingen gått från att dölja sanningen för patienten till consensus om information om t ex cancerdiagnos. Hon betonar vikten av att bemöta patienten med nyfikenhet och en utforskande attityd. Hon poängterar patientens självbestämmande och möjlighet att själv välja vad hon/han vill kommunicera om. Diskussionen förs utifrån patientberättelser där patienterna har det gemensamt att de trots samtalskontakt har avstått från att tala om döden trots inbjudan och övergång till palliativ vård. Genom att ge patienten möjlighet att välja och tala på sina egna villkor kan beredskapen öka för att möta människor med individuella olikheter.

Christina Bolund är psykiatriker och docent vid den psykosociala enheten vid Radiumhemmet, Karolinska sjukhuset.

Inledning

Under senare delen av 1900-talet har vi strävat mot en ökad öppenhet och ömsesidig kommunikation om sjukdom och död. Tidigare generationer har förväntat sig att man som svårt sjuk skonades från smärtsamma realiteter. Tidiga studier av döende patienter beskrev ofta situationen som ett spel, där de inblandade spelade sina roller för att dölja sanningen för varandra men framför allt för den sjuke (Glaser, Strauss 1965). En etisk debatt har förts om kommunikation mellan läkare och patient, vanligen om information om cancer, där värdet av öppen kommunikation för att öka individens möjlighet att fatta viktiga beslut, att förbereda sig och sina närstående är den dominerande riktningen. Öppenhet har blivit ideal och norm. Förväntan att man skall kunna kommunicera öppet gäller inte bara läkare och sjukvårdspersonal, utan det gäller patienter och deras närstående och också de

friska i kretsen runt omkring en svårt sjuk.

Utvecklingen har gått snabbt: I Nordamerika svängde attityden bland läkare under en generation från att dölja sanningen till öppenhet om cancerdiagnoser (Novack et al, 1979). Samma utveckling fast med fördröjning pågår i Europa och resten av världen (Östergaard 1993). Man vill ofta beskriva skillnader i beredskap att tala om cancer som kulturellt betingade men det finns skäl att se jämförelser mellan kulturer som en blixtbelysning av en värld i snabb utveckling när det gäller synen på information och beredskapen att tala om livshotande diagnoser (Surbone och Zwitter, 1997).

Utvecklingen har gått mot consensus om cancerdiagnosen inför kurativ behandling medan öppenhet om prognosen varierar - mellan att försöka lyssna in patienternas frågor och att föregripa dem med information. När cancerpatienter tillfrågas om sina prefe-

renser önskar en majoritet öppenhet även omkring försämring och prognos medan en minoritet vill överlåta handhavandet av realiteterna till personalen (Fallowfield 1995).

Jag har under de senaste 15 åren följt de yngre läkarna under grundutbildning och specialistutbildning, genom undervisning, rollspel och handledning. Utvecklingen har gått fort mot ärlighet och omsorg om god kommunikation. De yngre läkarna har stor beredskap för samtal om försämring och förestående död och för många är det ett ideal att kunna kommunicera öppet, att inte vara rädd för de "svåra samtalen". De senaste åren har vi satsat på undervisningsformer för såväl blivande läkare som specialister (Andrae 1998) och intresset för att vidareutvecklas i läkarrollen är stort.

Vid den onkologiska kliniken vid KS (RaH) har den etiska frågan om sanning eller lögn formulerats av L Feigenberg (1982): "Patienten har rätt att få veta men har också rätt att inte vilja veta." Att skapa en ram för att kunna bygga upp relationer till patienter, att åstadkomma kontinuitet och ett klimat, där fortlöpande samtal kan hjälpa patienter att hitta sin väg genom sjukdomen är mål, men tyvärr med många hinder inbyggda i sjukvårdens organisation.

Vid sidan om handledning i mindre grupper tar den Psykosociala enheten regelbundet upp diskussion vid klinikkonferenser. De patientvignetter, som är en bas för denna rapport, presenterades som ett underlag för diskussion vid kliniken för ett par år sedan med frågeställningarna:

Är det vår rädsla eller patientens val som

"Patienten har rätt att få veta men har också rätt att inte vilja veta"

Är det vår uppgift att hjälpa patienterna att vara förberedd då man ska dö?

påverkar hur vi talar om döden?

Är det vår uppgift att hjälpa patienterna att vara förberedd då man ska dö?

Vem bestämmer målet - vi eller patienterna?

Metod

Patienterna har utvalts från ett stort antal patienter, som remitterats från onkolog eller kirurg för samtal och/eller psykiatrisk behandling och som avled under kontakten med underutvecklad under loppet av ett par år (1996-97). Av alla patienter som remitteras till enheten (ca 350/år) är majoriteten i tidiga skeden av sjukdomen och kontakten avslutas med att patienten mår bättre. En mindre del (ca 30%) remitteras i palliativa skeden av sjukdomen och ytterligare en andel återkommer i samband med återfall. Patienterna avlider vanligen inte vid den onkologiska kliniken utan vårdas sin sista tid i hemsjukvård eller vid hospiceenheter.

De utvalda patienterna har det gemensamt att de trots en längre tids samtalskontakt och en relation som tillåtit psykoterapeutiskt stöd omkring sjukdomsrelaterade psykologiska problem, har avstått från att tala om döden, trots inbjudan vid flera tillfällen och trots att vården övergick i ren palliativ vård, vid enheter inriktade på vård i livets slutskede!

Klinisk erfarenhet, fallbeskrivningar

Anita remitterades på egen begäran från en kirurgisk specialistenhet några månader efter operation av oesofagus cancer. Hon var ensamstående med två vuxna barn och ett särboförhållande. Hon var 58 år och var sedan flera år sjukpensionerad från sitt arbete som för-

säljare pga diabetes och perioder av alkoholmissbruk. Hon var mycket förtegen om sitt alkoholintag, som hon dölde med stark parfym och smink. Hon hade ångest som i samtalen visade sig vara förknippade med osäkerhet - inte om risken för att sjukdomen skulle komma tillbaka. Nej, i stället tyckte hennes ångest härröra från att hon nästan av en slump hade kommit i tid så att hennes tumör var operabel! Det var slumpen som skilde henne från döden, inte något som hon kunde ha kontroll över! Hon behövde under lång tid ångestdämpande medel och sömnmedel men var noga med att bara begära medel som inte hade tillvänjningsrisk! Kontakten avslutades efter tre kvarts år, då livet normaliserats.

Hon återkom för en kortare kontakt efter ett år i samband med traumatiska upplevelser i familjen, som hon med stöd kunde bearbeta, varefter kontakten igen avslutades efter 3 månader.

Efter ytterligare nästan ett år återkom patienten med recidiv och spridning av sin tidigare behandlade tumör. Hon fick palliativ strålbehandling och symtomlindrande behandling i hemsjukvård. Samtalen handlade om allt som gjordes för hennes symtom, om hennes behov av stöd från familjen och sjukvården och hennes tillfredsställelse med det stöd hon fick! Hon talade mycket om det som gjordes och bara i halva satser om det som inte kunde göras: "Du förstår ju att man blir lite orolig - men det ska vi inte prata om nu" (med eftertryck!). "Jag har det så bra, förstår du!". "Vill inte gråta så att andra ser - men det händer att jag gråter för mig själv..."

Patienten ringde och bad om hembesök då hon inte orkade komma som planerat. Innan jag åkte iväg hade anhöriga ringt ambulans och hon fördes in till ett annat sjukhus och avled inom ett dygn. Sonen berättade att hon

hade haft det lugnt och att hon dog utan ångest och att "hon var lika vacker som död, som då hon levde"!

Kommentar: Anita hade integritet! När man säger så menar man vanligen att någon har större behov av integritet än de flesta och att han/hon håller distans och ser till att behandlas med respekt. Så var det för Anita - hon valde ut vad hon ville tala om, hon hade kontroll och hon markerade hur hon ville bli behandlad. Så till exempel, markerade hon att hennes alkoholproblem inte var något hon ville tala om! Den respekt hon fick (bl a av mig) belönade hon med försiktig förtrolighet och värme. Hon var mån att ge något tillbaka för det hon fick!

Hennes inbjudan till hembesök sista levnadsdygnet uppfattade jag som en önskan att ta farväl - men det vet jag inte. Hon hade valt att inte tala med mig om döden, fast det fanns många tillfällen och fast jag vid flera tillfällen frågade om hon ville tala om vad som höll på att hända! Hennes son tog kontakt efter hennes död för att tacka och förmedla moderns tacksamhet för samtalen!

Anitas sätt att leva och dö illustrerar det som myntades av Loma Feigenberg (1979): "Man väljer att dö på samma sätt som man lever sitt liv."

Peter var 40 år och levde ensam med sin katt. Han var andra generationens invandrare och talade svenska utan brytning men med ett snävt ordförråd. Han arbetade på en verkstad och hade där sina bästa vänner. Hans tumörsjukdom var spridd redan vid upptäckten och gav smärtor från skelettet. Han fick cytostatikabehandling, som gav lindring av

"Man väljer att dö på samma sätt som man lever sitt liv"

smärtorna men svåra biverkningar, varför den avbröts. Han remitterades till mig pga ångest, som var mycket plågsam för honom själv men också för hans omgivning eftersom den yttrade sig i en uttalad rastlöshet! Det var svårt att hitta effektiv ångestlindring, bl a för att Peter uppfattade sin ångest som kroppsliga besvär och hade svårt att sätta ord på både sin upplevelse av ångesten och av medicineringens effekt på den. Så småningom var det en kombination av Fluoxetin och bensodiazepin i hög dos som gav Peter välbefinnandet tillbaka. Han strävade med all sin kraft att återgå till livet som det var innan insjuknandet och började jobba trots en uttalad trötthet.

Efter ett par månader återkom smärtorna och trots strålbehandling ledde tumörerna i ryggraden till förlamning och svåra smärtor. Han låg på en onkologisk vårdavdelning för palliativ behandling i 6 veckor och fördes därefter över till en hospiceavdelning, där han avled efter ett par veckor.

Under dessa veckor var vi flera som på olika sätt försökte få Peter att tala om sina tankar och känslor. Hans ångest var dämpad med läkemedel men var ändå uppenbar för alla som kom i närheten. Flera läkare och sjuksköterskor förmedlade att de trodde att Peter behövde få kvalificerad samtalshjälp - och var ledsna eller upprörda över att höra att inte heller jag kunde hjälpa Peter att uttrycka sig. Han kunde formulera sig men bara i praktiska frågor, om vad han gjorde men inte vad han tänkte eller kände. Han försökte inte ens sätta ord på tankar eller känslor, det var som om han inte förstod vad det handlade om! När jag förklarade hur oro kan ta sig uttryck i kroppen, var han helt oförstående, tog inte in, blev inte upprörd; det gled av honom utan spår. Han var positiv till alla kontakter, tyckte om alla sjuksköterskor som brydde sig om honom

och var ganska nöjd med uppmärksamheten när man kom och satte sig på sängkanten. Han tyckte att han hade det bra för det mesta!

Kommentar: Peter hade bara ett halvt språk att tala med och ingen övning i att formulera tankar, känslor eller abstrakta fenomen. Man kan säga att han hade alexitymi - en avsaknad av förmåga att sätta ord på känslor, ja kanske en oförmåga att känna och känna igen känslor. För Peters del var detta inte ett led i en psykisk sjukdom utan en oförmåga, sannolikt en följd av den miljö han växte upp i. Han hade en god förmåga att relatera till andra och alla försök att komma till tals med honom om vad som rörde sig i honom uppfattade han positivt - han uttryckte inte frustration eller irritation utan var tillfreds med alla som kom och att de stannade en stund. Han fick den omsorg han behövde, tror jag.

Gunilla 48 år, ensamstående akademiker med lång utlandstjänst bakom sig, stor vänskrets och god kontakt med syskon och syskonbarn. Hon hade drabbats av symtom, som hann bli svåra innan hon sökte läkare. Hon hade en tumorsjukdom som även om den är avancerad brukar vara mottaglig för behandling, vilket hon fick information om samtidigt som hon fick veta att den inte kunde botas. Hon tog emot behandlingen men var föraktfull för läkarens uppgivenhet - hur kan man bara säga att sjukdomen inte går att bota, det är väl läkarnas uppgift! Tyvärr blev inte Gunilla hjälpt av behandlingen - sjukdomen progredierade trots behandling av olika typer och då fick hon i ett allvarligt samtal veta att det inte fanns någon annan behandling. Patientens begärde "second opinion" och ville inte ha någon återbesökstid vid kliniken! Den onkolog som hon kom till föreslog en ny och lovande men ännu inte färdigt utprovad medicin. Efter kort tids behandling hade patienten

ökade symtom och var svårt sjuk. Då läkaren försökte tala med henne om det och om att avbryta en behandling, som bara gav mer lidande, blev patienten mycket upprörd och ville inte se den läkaren mer! Han föreslog henne remiss till psykiater, vilket patienten först avvisade med eftertryck men sedan återkom till efter någon vecka.

Gunilla var mycket upprörd då vi möttes och hade behov av att vädra sin frustration över i hennes mening okunniga och passiva läkare. "Vet du vad han sa: Att det inte finns någon behandling som kan hjälpa mig - på ett sånt här ställe som ska vara det bästa i Sverige!" Vid varje besök använde hon en del av tiden till att relatera alla frustrerande samtal hon haft med läkare och hur upprörd hon var. Hon väntade inte in någon reaktion från min sida, ställde inga frågor och bad inte om förklaringar eller information. Hon hade behov av att relatera sina förväntningar till sitt eget arbete, där hon satsade allt på att klara svåra problem mot alla odds - och ofta lyckades! Om hon hade varit passiv eller försiktig - hur hade det då gått för hennes uppdragsgivare?

Värdet för patienten i samtalen blev att relatera vem hon var och hade varit, sina ideal och ambitioner, sina framgångar och den uppskattning hon rönt. Jag kunde sedan hjälpa henne att se hur de pågående händelserna svar mot hennes sätt att ha kontroll och kunde ge henne erkänsla för det som hon ändå lyckades ha kontroll över. Det blev så småningom flera stunder av eftersinnande reflektion och en vila i jagkänsla: "Du förstår jag har ju aldrig accepterat att jag är sjuk..." Att vara sedd och respekterad för "den jag är" kan vara stort när allt annat bara är fel. Gunilla kunde så småningom vara stolt över det sätt som hon klarade alla problem som sjuk. Hon talade inte om döden och hon uttryckte in i det sista för-

Konstruktiv problemlösning är också en användbar strategi i livet som sjuk och man kan vara stolt över att klara av även livet som patient

akt för de läkare och sjuksköterskor som försökte komma till tals med henne om att det var kort tid kvar.

Kommentar: Gunilla var en mycket kapabel person, van att klara stora påfrestningar genom att hålla förluster, smärta och ledsenhet ifrån sig. Det ter sig sannolikt att hon både som frisk och yrkesverksam och som sjuk använde sig av försvar som splittring och projektion - försvar som ofta betecknas som "primitiva" men som för många kapabla människor är grunden för att kunna använda så stor del av sin energi på yttre krav, snarare än på egna inre behov. Konstruktiv problemlösning - att ta itu med problemen - är en copingstrategi som rimmar illa med att passivt invänta försämring och död. Men konstruktiv problemlösning är också en användbar strategi i livet som sjuk och man kan vara stolt över att klara av även livet som patient.

Kalle 32 år hade alltid varit en sökare. Sedan ett par år hade han dock hittat sin livsuppgift, han utbildade sig i friskvård och förberedde sig för att hjälpa människor att hitta en frisk livsstil. Hans sambo hade samma inriktning. Mitt i detta drabbades han av lymfom av en typ som brukar reagera bra på kemoterapi, men som i Kalles fall snabbt återkom och som efter 2 år och flera behandlingsförsök kom i ett läge där sjukdomen förvärrades och gav sjukdomskänsla och feber. Blodvärdena var låga och benmärgen måste vila för att eventuellt igen tåla cytostatika.

I samband med denna väntan tedde sig patienten alltmer deprimerad och man föreslog

remiss till Psykosociala enheten, vilket patienten efter tvekan accepterade. Då han kom var han trött, han sov oroligt och brukade vakna i vargtimmen med mardrömmar. Han grubblade över sina studielån och var rädd att han inte skulle klara avbetalningar och skulle hamna i ekonomisk ruin. Han upplevde sig som ansvarslös och hade skuld känslor för sin sambo och sina föräldrar. Han försökte promenera för att återfå sina krafter men orkade inte.

I samtalen kunde patienten se hur han hade kämpat med behandlingar och studier och hade klarat av bakslag efter bakslag utan att ge upp. Han försökte hitta sina naturliga krafter för att själv hjälpa till med kampen mot sjukdomen och belastade sig själv med att återfallen var hans eget misslyckande. Han ville inte ha antidepressiv medicin men kunde tänka sig insomningsmedel vid för tidigt uppvaknande. Han tog till sig insikten att han belastade sig själv i onödan med skuld känslor och misslyckande och såg hur mycket energi han använde på att kämpa. Hans depression förbättrades snabbt och han fick tillbaka sin goda nattsömn. I samtalen berättade han om sin kamp för att bli starkare och kunna få behandling. Sjukdomen försämrades dock snabbt, han hade feber och var sängliggande i hemmet med avancerad hemsjukvård.

Då han inte orkade komma för sitt återbesök erbjöd jag mig att komma hem till honom. Han var mycket svag och man såg att han var döende. Han ansträngde sig för att tala och vi kom överens om ökning av den ångestlindrande medicineringen. Då jag frågade hur han tänkte om sin situation sade han: "Jag är så trött... trött på det här det är så tröstlöst..... att bara ligga så här.....att det aldrig vänder.....så att jag blir bättre.....och kan göra något....." Sen blev han trött och

orkade inte prata mer. Han avled 2 dagar senare i hemmet utan att få mer ångest.

Kommentar: Jag trodde att Peter ville berättat att han var trött på att vänta på döden, att han inte orkade kämpa mer och ville ta farväl. Så var det emellertid inte - han såg inte förlusten av sin kraft och sitt liv! Han upprepade samma förhållningssätt som tidigare, då han inte hade tagit in förlusterna utan hade fortsatt att kämpa tills all psykisk energi tog slut! Hans ideal och identitet var så sammanknutna med kamp att det hade varit att förlora sig själv att sluta kämpa. Han fick vara på sitt sätt och hans kraft rann bort utan att förlusten tycktes märkbar för honom.

Diskussion

Dessa fyra fallbeskrivningar har valts från ett stor kliniskt material, där majoriteten av de patienter jag följt till döden utnyttjat samtalskontakten till öppen kommunikation om den förestående döden och om det begränsade livets möjligheter.

Dessa fyra människor har låtit mig komma nära och följa med till döden, men har valt att inte tala om döden. De visar att det finns olika skäl till att inte tala om döden. Att se syftet med att inte tala snarare än orsakerna, betyder att man inte letar efter problem eller personlighetsavvikelser, utan ser till det ändamålsenliga i patientens val av kommunikationsnivå. För alla fyra var deras sätt att leva sin sista tid syntont (samstämmigt) med deras sätt att leva sina liv, före sjukdomen.

För en av de fyra patienterna var det inte möjligt att sätta ord på det han gick igenom men han kunde ta emot all hjälp, som gavs honom och få en förtroendefull relation till sina vårdare. Han hade, kanske från den kultur hans far kommit ifrån, en möjlighet att ta vara på regression och sjukroll. För de övriga

var det livsviktigt att inte förlora sin identitet, genom att behålla distans och integritet, genom att hålla fast vid konstruktiv problemlösning in i det sista eller att inte förlora sina ideal och sina mål.

Genom att berättas om min kommunikation med dessa patienter ville jag delge kollegor och arbetskamrater vid kliniken en nyfiken och utforskande attityd till patienternas sätt att kommunicera eller inte kommunicera om döden. Jag uppfattade detta som viktigt då frågan om öppen kommunikation och förberedelse för döden ofta uppfattas som en dygd, en fråga om modighet och mognad hos doktorn, snarare än utgående från en önskan eller ett behov hos patienten. Det mottogs med igenkännande och lättnad.

Det man ofta åberopar som hinder för kommunikation, från såväl patientens som doktors sida, är försvar mot ångest i form av förnekande. Förutom att vara en del av den psykiska beredskapen för att klara det oväntade och hotade i livet, t ex under den fas då man tar till sig en cancerdiagnos, åberopas ofta förnekande i vid mening som ett skäl för att inte vilja förstå att döden finns eller är förestående. Möjligheten att helt eller delvis, hela tiden eller delar av tiden kunna lägga hot och realiteter åt sidan för att leva här och nu är en del av den normalpsykologiska utrustningen som gör det möjligt att leva med döden framför sig (Weisman 1972). Dödsångest kan ge drivkraft för olika strategier för att klara livet på randen till avgrunden och här spelar de psykiska försvaren en avgörande roll för att kunna utnyttja tid och kraft till att leva, den tid som finns att leva (Bolund 1993).

Här kommer vi tillbaka till de etiska frågorna: Är det vår uppgift att förbereda patienten för döden eller att mötas och följas åt en bit på vägen genom livet och möta patienten-

Inte välja åt patienten utan låta patienten välja

där han eller hon befinner sig. Med min kommunikation inför kliniken gav jag min syn - att inte välja åt patienten utan låta patienten välja. Detta har en motsvarighet i en begynnande dialog i USA, den kultur som varit föregångare för vår öppenhet omkring livshotande diagnoser (Good et al 1990, Costin 1995). I flera kritiska inlägg har den principiella inställningen till fullständig information om sjukdom och prognos ifrågasatts och som motvikt har rests en kulturell ödmjukhet som fokuserar på autonomi (Pellegrino 1992) respektive en upphöjning av doktors läkekonst (Brewin 1993).

Genom att skapa relationer som ger patienten möjlighet att tala på sina villkor kan vi utforska och acceptera individuella olikheter och preferenser (Feigenberg 1977) och inte lägga på oss själva att vara skickliga i att få patienter att tala om döden. Att hjälpa patienter att leva så länge de finns ibland oss är ett mål, var än patienten befinner sig i vård och omsorg.

REFERENSER

- Glaser BG, Strauss AL: Awareness of dying. Chicago: Aldine publ. 1965.
- Novack et al: Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. JAMA 241, 897-900, 1979.
- Östergaard Thomsen O et al: What do gastroenterologists in europe tell cancer patients? Lancet 341: 473-476, 1993.
- Fallowfield LJ et al: No news is not good news. Patient preferences for information. Psycho-Oncology 4: 197-202, 1995.

Fullständig referenslista kan fås från författaren.