

Att få reda på sin diagnos eller inte – det är frågan

Läkartidningen 39/00 belyste Joakim Färdow och Carl Magnus Stolt i en artikel problematiken kring ämnet: »Ska man alltid berätta allt?» och tog bland annat upp sambandet mellan optikusneurit och MS och hur förtroendet mellan läkare och patient kunde påverkas om detta samband inte klargjordes för patienten. I Läkartidningen 6/01 berörs ånyo denna problematik i en artikel av Mats Söderström och en artikel av Tomas Olsson. Eftersom jag har personlig erfarenhet i ämnet har artiklarna väckt minnen och tankar till liv – Ja, hur påverkas förtroendet?

Under fjärde terminen av mina läkarstudier drabbades jag av opticusneurit. Jag hade således inte hunnit så långt i mina studier, att jag kände till sambandet mellan denna sjukdom och MS, och det var heller inget som omtalades för mig. Jag tillfrisknade på tre veckor och livet gick vidare. Jag hade hunnit till sjunde terminen och studerade internmedicin. Vi hade återkommande patientdemonstrationer och på en sådan presenterades en ung kvinna för oss. Hon hade ådragit sig en pares i benen och hade några år tidigare haft en optikusneurit, och föreläsaren redogjorde för sambandet mellan denna sjukdom och MS. Plötsligt stannade världen upp för mig, där jag satt inklämd bland mina kurskamrater. Så det var MS jag hade! Efter föreläsningen rusade jag hem. Jag slet ut mina böcker ur

Detta var all den tröst och det stöd sjukvården kunde erbjuda mig när jag befann mig i mitt livs värsta kris. Jag var bara 25 år gammal och stod på tröskeln ut i livet och var bottenlöst förtvivlad.

bokhyllan och läste ostrukturerat allt jag kom över om MS. Nu fick jag reda på vad som väntade mig.

Jag gick omkring som i ett töcken de kommande dagarna, fattade sedan mod och tillskrev den neurolog jag förutom ögonläkaren haft kontakt med i samband med optikusneuriten. Jag redogjorde för vad jag upplevt och ville veta om det var MS jag hade.

Några dagar senare blev jag uppringd av läkaren. Jag duschade just då men rusade till telefonen. Vattnet rann ner på golvet och jag frös. Jag fick någon minuts samtal: »MS!? Vet inte, kanske, man kan inte säkert säga men hör gärna av dig om du får fler bekymmer!« Detta var all den tröst och det stöd sjukvården kunde erbjuda mig när jag befann mig i mitt livs värsta kris. Jag var bara 25 år gammal och stod på tröskeln ut i livet och var bottenlöst förtvivlad.

Eftersom jag studerade medicin, måste det ha stått klart för läkaren att jag en dag skulle förstå sambandet mellan optikusneurit och MS, men denne valde ändå att låta bli att berätta detta. Det klandrar jag heller inte läkaren för. Det behövde ju inte vara MS och nu fick jag i alla fall 1,5 år som jag kunde leva sorglöst. Episoden i samband med patientdemonstrationen kunde jag dock gärna varit förutan. Men det jag inte kan förstå, är att jag lämnades helt ensam när jag väl förstått sambandet. Att jag inte fick ett återbesök, där saker och ting hade klargjorts för mig, har jag svårt att förlåta. Så mycket lidande jag kunde ha förskonats genom en så enkel åtgärd.

Jag fick genom åren återkommande skov, men varje gång jag frågade läkaren om det var MS jag hade, fick jag undvikande svar. Det var ett helvete att leva i denna ovisshet. Jag trodde att jag var psykiskt sjuk, att jag inbillade mig mina symtom eftersom jag misstänkte att jag hade MS. Jag visste inte vad jag skulle svara när mina anhöriga och kamrater frågade vad som felades mig. Jag försökte därför hålla sorgen och smärtan inom mig och inte visa något utåt. Inte förrän 15 år efter optikusneuriten och först sedan jag bytt läkare, fick jag jakande svar på min fråga om det var MS jag hade. Det kändes som en oerhörd befrielse. Nu hade jag en identitet som MS-sjuk och först nu kunde jag bearbeta min situation.

Att vara doktor – ny sektion i Läkartidningen

Vi vill inbjuda Dig som läsare att under denna vinjett presentera personliga erfarenheter som på ett mer avgörande sätt har påverkat Din syn på läkarroll eller yrkesetik. Det kan vara frågan om möten med patienter, personliga erfarenheter av sjukdom eller händelser på arbetsplatsen.

Ämnesvalet får vara brett under förutsättning att utgångspunkten är en personlig erfarenhet som ger anledning till en mer allmängiltig reflektion. Ett lämpligt format är upp till 1 500 ord, vilket motsvarar två trycksidor i tidningen.

Välkommen med Ditt bidrag!

Jag har många gånger undrat varför jag som patient blev utsatt för detta onödiga lidande genom läkarens ovilja att tala om diagnosen för mig. Jag fick betala ett högt pris för detta och mitt förtroende för sjukvården har allvarligt rubbats.

Jag tror att en av orsakerna kan ha varit bristande självkänedom hos läkaren, en rädsla för att inte kunna hantera den reaktion som kunde uppkomma om jag fick diagnosen bekräftad. I stället för att utsätta sig själv för obehagliga upplevelser, offrar läkaren patienten. Hur skall man kunna möta andra människors lidande om man saknar självkänedom och inte är trygg i sig själv?

Som läkare får man i sin dagliga verksamhet ta del av mycket sorg och lidande och finns det då inget forum för att bearbeta och ventilerar dessa upplevelser, är det lätt att bli avtrubbad och cynisk. Känslökyla kan bli en själslig försvarsmekanism. Eller är det så att vi själva måste gå igenom sjukdom eller lidande för att inse vår egen sårbarhet, att tvingas se själens små rädda skrymslen, för att därigenom kunna känna medkänsla med andra människor? Att våga finnas till hands, möta och trösta patienten även i svåra situationer.

Maria Quensel
leg läkare, Lund