

Inlägg

Redaktör: Kristina Räf
kristina.raf@lakartidningen.se

utifrån

Patientens rätt att få veta, förstå och själv fatta beslut

Läkartidningens sista sidor, »Inlägg utifrån«, är ett forum för pennor som kan ge ett utifrånperspektiv på hälso- och sjukvården. Avdelningen reserveras alltså för skribenter andra än läkare.

Veckans skribent



Kjell-Olof Feldt

Kjell-Olof Feldt, medicine doktor h.c., är författare, debattör och fd finansminister.

Den 1 januari 1999 trädde en lag i kraft som ger den svenska sjukvårdens patienter rätt till »information, delaktighet och medinflytande«. Medinflytandet innebär, såvitt jag förstår, att patienten har rätt att välja behandlingsalternativ och att vid allvarliga eller livshotande sjukdomar begära en förnyad medicinsk bedömning, s k »second opinion«.

Man kan fundera över skälen till att dessa ganska självklara rättigheter måste lagfästas och, om sådana skäl finns, varför det inte skett långt tidigare. Men svaret på den första frågan är kanske inte så svårfunnet. I mötet mellan sjukvårdens personal och den vårdsökande medborgaren är medborgaren nästan alltid i kunskapsmässigt underläge. Obalansen förstärks av att många bär med sig en naturlig tro på läkarauktoriteten med dess makt att avgöra om man är sjuk eller frisk, ska leva eller dö. Människor med sådan makt måste man ju tro på, annars är det ingen mening med att ens gå i närheten av dem. Och vid allvarliga sjukdomstillstånd är det ofta svårt för oroliga personer både att begära all tänkbar information och att bearbeta den om den ändå ges.

Jag föreställer mig att det är överväganden av detta slag som lett fram till att statsmakterna sent omsider bestämt sig för att ge patienter lagens stöd för att de ska kunna hävda rätten att veta, förstå och själva ta de livsavgörande besluten. Den viktiga frågan är naturligtvis om det har hjälpt.

Mina egna erfarenheter av en dust med prostatacancer är att det går att fråga

om allt och att det går att själv fatta beslut. Men för att kunna ställa rätt frågor och förstå svarens innebörd är nog förutsättningen att man själv skaffar sig kunskaper om den aktuella sjukdomen – alltifrån symtom och diagnosmetoder till behandling och biverkningar – som sedan förhoppningsvis kan relateras till det individuella fallet. Helst bör man också ha en nära anhörig som med större energi än vad man själv orkar med läser, frågar och begrunder svaren. Om någon sådan inte finns när läkaren ska lämna svåra besked kan man se till att en sjuksköterska är närvarande, som man sedan i lugn och ro kan tala med.

Sedan min sjukdom blev allmänt känd har jag emellertid fått alltför många brev och samtal från undrande och oroliga olycksbröder som visar att de inte kunnat, eller vågat, fråga doktorn om högst väsentliga ting rörande diagnos och behandling av deras fall.

Socialstyrelsen har gjort ett försök att ta reda på hur det gått att förverkliga lagens intentioner.

I en rapport till regeringen 30.6.03 redovisar man resultaten av tretton s k djupintervjuer med patienter, närstående och vårdpersonal, varav fem är läkare. De är inte särskilt uppmuntrande. Läkarinformationen till patient och anhörig är otillfredsställande, motstridiga besked lämnas och hjälp till att söka »second opinion« har inte getts. Nu tänker inte Socialstyrelsen nöja sig med detta utan planerar en större kartläggning av hur delaktigheten och medinflytandet fungerat i praktiken.

Intervjustudiens författare, Lisbeth Sachs, skriver klokt om de svårigheter

som kan uppstå i mötet läkare–patient. En är patientens problem att i pressade situationer, ställd inför svåra avgöranden, rätt förstå och tolka läkarens besked. Att bra skriftlig information ofta saknas gör det ännu svårare. Man kan också ganska lätt föreställa sig patientens tvekan att ansikte mot ansikte med doktorn kräva att någon annan gör en ny bedömning av hans/hennes fall. Utrymmet för praktiska förbättringar och ändrade attityder från vårdgivarnas sida borde vara betydande.

Men jag ställer mig tvivlande till att lagstiftningens – och humanismens – vision om det jämställda mötet kan finna sig om inte patientens kunskapsläge förbättras i ett annat väsentligt avseende. Jag tror att det är – och förblir – ganska sällsynt att patienten anser sig besitta sådan kunskap att han/hon själv kan välja behandlingsalternativ, varav ett naturligtvis är att inte låta sig behandlas. (Det förundrar mig att de intervjuade läkarna inte anser sig kunna ge råd om val av behandlingsmöjligheter utan bara säger sig »informerade«.)

Däremot finns det ett val som jag som patient kan göra, nämligen vilken läkare, vilket sjukhus jag ska gå till, antingen det gäller första eller andra bedömningen. Med andra ord: Var finns den bästa kompetensen, den största erfarenheten av den sjukdom jag söker för?

Mina erfarenheter av män med prostatacancer handlar inte bara om de undrande och frågande, de som inte kunde eller vågade ta egna beslut. Jag har också talat med eller hört talas om män som ingripit i sitt eget öde. (De är alla resursstarka, i goda samhällspositioner, vilket antyder att det också här finns en klassfråga.) De har kunnat ta reda på var de bästa kirurgerna finns, inom eller utom Sverige, vilka sjukhus som har rykte för goda behandlingsresultat – och sedan tagit sig dit.

Sådan kunskap är inte allmänt tillgänglig i Sverige idag. Den förutsätter en resultatredovisning och bedömning av vårdens institutioner som, såvitt jag förstår, är högst kontroversiell. Men om vi numera kan prestationsgradera universitet och skolor – varför inte sjukhus och vårdkliniker? Jag inser svårigheterna och förstår invändningarna. Men om det kunde ske skulle de auktoritetsbundna eller resurssvaga få större chans att möta läkaren på mer jämställda villkor än idag.

Kjell-Olof Feldt

Särtryck

Läkartidningen

Boken "Mannen bakom syndromet" har fått en efterföljare: "Kvinnorna och männen bakom syndromen" med 70 artiklar som publicerats i Läkartidningen under 1990–1996. Den tar upp namn som Asperger, Bichat, Fanconi och Waldenström. Här finns också män "bakom metoden", exempelvis Doppler och Röntgen.

Denna nya bok omfattar 248 sidor och är rikt illustrerad, även med färgbilder. Därtill finns en sammanställning (i förminskat utförande) av de uppskattade tidningsomslag som hör till serien.

Priset är 210 kronor

Kvinnorna och männen bakom syndromen



Beställer härmed.....ex
av boken

.....
namn

.....
adress

.....
postnummer

.....
postadress

Insändes till Läkartidningen
Box 5603
114 86 Stockholm

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se
under särtryck, böcker