

Det omöjliga valet

Ett cancerbesked innebär alltid en chock för en tidigare frisk person. Perspektivet på livet och framtiden förändras på ett ögonblick. Detta är generellt. Men desto mer individuellt är sättet att hantera chocken. Vi ser allt från ökad självmordsbenägenhet och känsl kaos till iskyla och total självkontroll. Vårdens kompetens och resurser för att möta och hantera patientens behov i detta skede är begränsade, ibland riktigt dåliga. Men det är en annan historia.

För den som fått diagnosen prostatacancer kompliceras situationen ytterligare av att läkaren erbjuder olika behandlingsalternativ. I hast kan detta tyckas positivt och modernt, det vill säga att patienten inviteras att vara medspelare i sin egen vård. Men bakgrunden är en helt annan och obehagligare. Orsaken är att ingen riktigt vet vad som är bäst eller ens rätt. Prostatacancer är den av de större cancersjukdomarna som lider mest brist på så kallad golden standards.

Prostatacancer är över huvud taget en styvmoderligt behandlad sjukdom. Många lever kvar i föreställningen att den endast drabbar gamla män, som ändå snart ska dö. Därför ser vi stora brister i sjukvårdens intresse för dessa mäns hälsa och livskvalitet och också i forskningen. Vården är splittrad mellan olika kliniker och enighet saknas om det mesta. Ska man screena eller inte för att upptäcka tidig cancer? Ska man stråla eller operera eller inte göra något alls? Av vem och hur ska alla biverkningar av behandlingen hanteras? Ska man ha dyra robotar för operation eller är det viktigare med en skicklig kirurg? Vad är mest värt, en doktor eller två kontaktsjuksköterskor? Är det nödvändigt med cellgiftsbehandling vid spridd sjukdom? Är det någon mening med att förlänga livet på män när de flesta ändå är pensionärer? Bristen på samsyn är chockerande för den drabbade. Att i detta läge ställas inför val av svårbegripliga behandlingsalternativ med olika risker för biverkningar är starkt ångestdrivande.

Rätt är att sjukdomen vanligtvis inte drabbar yngre män. Men bättre folkhälsa och ökad livslängd har medfört att de flesta nydiagnosticerade har 10, 20 ibland 30 år kvar att leva, och rimligen borde ha samma rätt som andra till den vård som krävs för att upprätthålla god livskvalitet. Men hur är det?

Ett särskilt tydligt exempel är den nedsatta sexuella lust och förmåga som drabbar många efter aktiv behandling. För den man som drabbas av cancer är det helt obegripligt att inte få vård för och dessutom förvägras de läkemedel som behövs för att mildra skadeverkningarna av ännu ofullgångna behandlingsmetoder. Vad man tycks förbise är att sexualiteten inte bara handlar om sexuell aktivitet. Sexualiteten är något mycket mer. Den är en grundpelare i personligheten, en livsnerv som påverkar energi, relationer, självkänsla och livslust.

Det främsta skälet till att mannen ställs inför olika valalternativ i vården är alltså det osäkra kunskapsläget. En första slutsats måste vara att forskningen måste intensifieras med fokus på de stora frågorna som bättre indikatorer, bättre bildteknik, bättre radikala metoder för ingrepp, strukturerad användning av läkemedel vid spridd cancer mm. Mer resurser behövs och forskare måste få rimliga förutsättningar att arbeta. En satsning behöver göras för att rekrytera och gärna då med inriktning på uro-onkologi.

En annan mycket viktig slutsats är att information och beslutsstöd måste erbjudas som ger patienten en rimlig chans att sätta sig in i sjukdomen och behandlingsalternativen. En kort information i samband med diagnosbeskedet är helt otillräckligt. Flera tillfällen behövs med skriftlig och muntlig information, tid för eftertanke och samtal, helst i närvaro av närstående. En kontaktsköterska krävs som röd tråd genom hela processen. Gruppträffar med information och erfarenhetsutbyte med andra minskar oron och underlättar besluten. Och mycket mer skulle kunna göras i samarbete med patientorganisationen.

Calle Waller, vice ordf Prostatacancerförbundet calle.waller@prostatacancerforbundet.se