

En fråga som hör till de svåraste att svara på. Men också kanske den viktigaste när en människa har fått beskedet obotlig cancer. Den måste besvaras, men hur? Ledorden är "man ska göra gott och inte skada." **Åke Andrén-Sandberg**, överläkare, Gastrocentrum kirurgi, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge, reflekterar kring frågan och delar med sig av en lång yrkeserfarenhet.

**F**ör varje tänkande människa som får information av sin läkare att cancern inte går att bota infinner sig frågan "Hur lång tid har jag kvar?". Inte sällan är själva cancerinformationen så omtumlande och bedövande att patienten inte kan ställa frågan då beskedet ges, men förr eller senare uppkommer den alltid. Vissa patienter kan sedan formulera frågan i klara ord, medan andra inte vågar fråga rent ut efter-

## *Hur lång tid har jag*

som de är rädda för svaret. Kanske lindar de då in frågan i omskrivningar, men en någorlunda erfaren cancerläkare förstår emellertid att frågan finns där. Hen vet dessutom att svaret inte kan, och inte får, ges i exakta antal dagar eller månader utan kräver ett mer nyanserat svar. Samtidigt är det näst intill ohederligt att säga "det kan ingen veta" eftersom det för patienten är en avgörande fråga. Läkaren har dessutom både kunskap och erfarenhet som kan bidra till en realistisk bedömning.

### EN VETTIG FRÅGA

Om jag själv fick cancer, eller om någon av mina närmast anhöriga fick obotlig cancer, är det självklart att prognosen vore en av de viktigaste frågor jag skulle vilja ha svar på för att kunna planera den återstående tiden av livet. Jag skulle ha stor förståelse för att ingen kan säga på veckan hur lång tid jag hade kvar, men jag skulle vilja veta om det rör sig om ett fåtal månader, ett eller flera år. Frågan är vettig. Det är intellektuellt ohederligt att helt avstå från att svara även om man



## *kvav, doktorv?*

inte kan ge precisa besked. Så som jag tänker för egen räkning, så tänker även andra. Det innebär att man måste ge ett genomtänkt svar och betänka att det skall vara för patientens bästa.

Samtalet är sällan lätt och det gäller att komma ihåg att det är patienten som är uppdragsgivaren. Inte läkaren. Den senare kan ha vilka väl genomtänkta principer som helst, men dessa kan ändå behöva vika för en patients speciella behov. Inga patienter är helt lika, och vissa skiljer sig mycket från

det vanliga. Att göra gott och att inte skada är nästan alltid viktigare än att hålla på andra teoretiska principer.

En ytterligare aspekt är att läkaren tycker att det är obehagligt både att tala om för patienten när vederbörande skall dö och att ge besked som är osäkra. I vår utbildning och i livets hårda skola har vi förstått att det kan vara bättre att hålla tyst än att ge sig in på spekulationer som man inte kan stå för. Gång efter annan ser vi också på kvällstidningarnas löpsedlar ”doktorv gav mig bara x månader kvar att leva, och

här står jag nu y månader senare”, vilket vittnar om de enskilda fall där ett exakt besked varit fel på mer än ett sätt. Dessvärre är det omvända inte ovanligt heller, det vill säga att läkaren uttryckt förhoppningen om att en tumörsjukdom sannolikt kan botas eller att man åtminstone kan räkna med en betydande överlevnadstid, men patienten försämras snabbt. Både patienten och de anhöriga känner sig lurade av läkaren. När det gäller den enskilda patientens överlevnadstid kan vi aldrig veta något exakt. Trots det är det oftast mer professionellt att inte säga något alls än att förklara hur man skall tänka.

*”Det är inte rimligt att inte ge några besked när man som doktor trots allt har en klar uppfattning, men det gäller att ge kloka besked.”*

#### PATIENTENS SITUATION

Som läkare måste man alltid påminna sig om den makt-situation som råder. Läkaren har kunskapen, erfarenheten och är den som bestämmer vad som skall utredas och behandlas. Patienten däremot har bara fragmentariska erfarenheter och oftast ingen verklig kunskap alls utan är helt utlämnad till läkarens goda vilja. Det är lätt att som läkare bli alltför patriarkalisk i svaren på frågan. Den andra extremen är emellertid heller inte rimlig, nämligen att låta patienten bestämma vad och hur en diskussion skall föras. Patienten har inte det underlag som behövs, och riskerar dessutom att panikar-ta ta fram extrema synpunkter eller på annat sätt poängtera fakta som leder till ensidiga (dåliga) beslut. Som cancerläkare är det extra viktigt att empatiskt försöka sätta sig in i patientens tanke- och uttryckssätt. Läkaren skall vara patientens läkare och advokat på samma gång.

Ur min egen erfarenhet från en skånsk universitetsklini-k kan jag erinra mig akademiker som ville ha varenda liten infor-mationsdel som jag kunde prestera, och helst mer än det, medan trygga skånska lantmän inte ville veta av sådan infor-mation över huvud taget; ”Det får bli som det bli, det får doktorn sköta.” Att kunna uppfatta vilken information pa-tienten önskar och ge den på ett rimligt sätt är således en viktig uppgift och något som tar många år att lära sig. Dess-utom måste cancerläkaren förstå att även när han eller hon gjort sitt allra bästa så blir det fel ibland ändå. Det kan bli fel därför att läkaren missuppfattade situationen eller använde fel ord, eller på grund av att patienten använder läkaren som syn-dabock. Det är aldrig läkarens fel att en patient drabbats av cancer, men det kan ändå vara en bra lösning att läkaren får

stå som representant för allt elände och låta patienten eller de anhöriga få ur sig sin frustration. Att klara av det är ett teck-nen på professionalitet.

Ett problem när patienten ställer den raka frågan ”Hur lång tid har jag kvar?” är att oftast vill vederbörande både ha ett sant och ett bra svar samtidigt. Sant i den betydelsen att läkaren verkligen gör sitt bästa för att ge ett så korrekt svar som möjligt, och bra i så mån att patienten i svaret får en stor siffra. En eller ett fåtal månader duger inte. Det skall helst vara ett eller flera år. Om vi då tillägger att ingen människa kan leva utan hopp riskerar ett ärligt svar innebärande en för-väntat mycket kort överlevnad att man tar ifrån patienten det lilla och sista hoppet, vilket riskerar att förkorta livet ytterli-gare. Läkaren har då gjort skada utan att ha gjort något nyt-tigt.

En ytterligare aspekt är att om man säger till en patient att den genomsnittliga överlevnadstiden vid denna sjukdom är 6, 12 eller 18 månader, så uppfattar patienten att livet skall vara som det är idag i 6, 12 eller 18 månader. De inser ytterst sällan att livets slut inte ser ut som i vilda västern och krimi-nalfilmer där en person ena stunden är fullt uppegående och mycket levande för att i nästa stund var helt livlös efter att ha blivit skjuten. Cancerpatienternas slut är helt annorlunda. För de flesta innebär den sista delen av livet ett gradvis nedbry-tande av kropp och själ där kraftlöshet, trötthet och oförmåga att leva det vanliga livet är det mest framträdande. Sängläge, oförmåga att äta, smärtstillande farmaka och vätsketillförsel är sällan det som patienten inkluderar i sina 6, 12 eller 18 sista månader. Kanske borde man informera om detta, men oftast är den kortare tiden än vad patienten hoppats på, ett tillräckligt tuftt besked för att man inte skall ge ännu mer oönskade besked. I vart fall inte förrän patienten frågar nästa gång.

#### ALLT ELLER BARA EN DEL?

Som jag i en tidigare artikel pläderat för i denna tidning skall man alltid tala sanning i diskussionerna med patienter och anhöriga. Kommer de på doktorn med att ljuga leder det bara till eländes elände. Man skall tala sanning! Svårigheten upp-kommer emellertid när cancerläkaren vet något som patienten skulle ha nytta av att veta men som han eller hon inte ens förstår att fråga efter. Är det då att ljuga att inte säga vad man vet? Det finns dessvärre inget rakt och enkelt svar på detta, men en ledstjärna skall vara att man skall ”göra gott och inte skada.” Att tvinga på en patient obehaglig information om livets slut utan att ge patienten möjlighet att hantera infor-mationen är sannolikt bara skadligt. Med detta menas inte att man skall skydda patienten från att veta obehagligheter men att man måste balansera informerandet utifrån patien-tens villkor.

#### TUMÖR UNDER UNDERLÄKARTIDEN

De bästa lärarna som finns när det gäller patientomhänderta-gande är patienterna själva. Särskilt utlärande blir de om man får möjlighet att följa dem inte bara när de är sjuka utan ock-så i en längre rehabiliteringsfas. När jag var underläkare för länge sedan insjuknade en cirka 50-årig direktör med ventri-kelretention och man kunde tidigt konstatera att det rörde sig

om en stor, svulstig duodenaltumör som inte gick att operera bort (på den tiden) eftersom tumören givit en kraftig pankreatit samtidigt. Patienten fick det tuffa beskedet att en cancer av detta slag oftast bara gav överlevnad ett par månader. Han var mycket rationell och kallade till sig sin fru och sina barn och berättade hur det var. Man gjorde någon fin resa tillsammans och höll avskedsmåltider. Advokaten skrev om testamentet sedan han sålt sin firma och han blev "avtackad" i Rotary efter det att han i ett eget-föredrag berättat om sin föregående bortgång.

Men han dog inte. Han mådde tvärt om allt bättre och gick upp i vikt igen då han kunde börja äta. Det gick tre månader, det gick sex och så småningom nio. Vid ny duodenoskopi såg man att svulsten krympt ihop och ny utvärdering av histologin gav förklaringen. Det var inte cancer utan Crohns sjukdom i duodenum, som diagnosticerades för första gången på detta sjukhus. Patientens situation blev i detta läge fullständigt ohållbar. Han var arbetslös och familjen och alla vänner hade varit extra snälla i onödan och han kände det som om han lurat alla. Han skiljde sig, sa upp bekantskapen med alla de forna vännerna och flyttade till en annan stad där han startade ett annat företag. Det gick bra för honom, men när jag efter några år av en slump träffade på honom var han fortfarande mycket rationell och kunde förlåta att min överläkare gjort fel, men han var bitter på livet som bestulit honom på många goda år.

Historien berättas för att påpeka hur bräckliga våra kunskaper är trots att vi bemödar oss, respektive att även när vi gör allting rätt blir det fel ibland.

*"Man skall alltid undvika att ge besked i siffror och man skall undvika att svara när man träffar patienten första gången."*

#### EN REKOMMENDATION

Hur skall vi då göra? En rekommendation är att all information till patienter skall bedömas från den enskilde patientens synvinkel och måste därför individualiseras. Det finns inte "one size fits all." Det innebär också att det nästan är omöjligt att ge överlevnadstider innan man lärt känna patienten ordentligt. Det gör man inte på ett kort mottagningsbesök el-

ler på en avdelning där man just givit ett för patient och anhöriga katastrofalt besked. Man känner inte patienten tillräckligt väl.

När jag får frågan brukar jag alltid först betona att det är en vettig fråga som jag skall göra mitt bästa för att besvara. Sedan säger jag att vi har mycket och bra statistik på överlevnadstid vid just denna sjukdom. Jag upplever det som viktigt att patienten förstår att vi besitter en massa kunskap. Alla patienter vill bli behandlade av kunniga läkare. Jag förtydligar att detta gäller för genomsnittspatienter, inte för den person som jag har framför mig just då. Jag brukar därefter fråga hur lång en människa är, och vi kan sedan komma överens om att det finns ett genomsnittsmått men att variationen ligger mellan någon meter och 2,40 meter och att det blir lite fånigt att tala om en genomsnittsmänniskas längd när man egentligen talar om en specifik person.

Sedan brukar jag peka på någon vägg och säga: "Låt oss låtsas att det springer några löpare förbi där och att jag nu tar en bild. Klick! Sedan visar jag dig bilden och frågar hur fort de springer." Patienten tittar då lite frågande och säger oftast att det är svårt att säga. Då går jag vidare. "Nu låtsar vi att det är samma löpare och jag tar en bild nu; Klick! och en bild nu; Klick! och sedan får du båda bilderna och vet att det är två sekunder emellan dem. Kan du säga hur fort de springer nu?" Patienterna brukar då lysa upp lite eftersom de då förstår att med dessa data så kan man räkna ut hastigheten och de förstår då den aktuella allegorin. Då rundar jag av med: "Precis så är det. Just nu har jag en ögonblicksbild av dig och din sjukdom och då är det mycket svårt att säga något klokt om hur man skall tänka för att besvara frågan om hur länge du kommer att leva. Risken är stor att man säger något som är alldeles fel i just ditt fall. Men, ge mig lite uppföljningstid. När jag vet hur du svarar på smärtstillning, bättre mathållning och behandling av andra symtom, kanske onkologisk behandling, så har jag ett helt annat underlag och kan ge dig mitt bästa svar. Så, fråga igen när både du och jag vet mer!"

Det är bara en del av patienterna som frågar igen eftersom de själva får en uppfattning genom att se sitt eget förlopp. De som frågar i ett senare skede får alltid någon form av svar av mig som de kan ha nytta av, exempelvis "kort", "längre än jag trodde från början" eller "jag tror att vi kommer att diskutera den här frågan i höst igen." Aldrig några siffror, men ändå någon form av besked som patienten kan förhålla sig till på ett rimligt sätt och kan ha nytta av.

Det är inte rimligt att inte ge några besked när man som doktor trots allt har en klar uppfattning, men det gäller att ge kloka besked. Kloka ur patientens synvinkel. Man skall alltid undvika att ge besked i siffror och man skall undvika att svara när man träffar patienten första gången. När man lärt känna patienten och följt utvecklingen ett tag är det både lättare att svara och att veta vad som är rätt svar. Att bara ducka för frågan är fel.

ÅKE ANDRÉN-SANDBERG, ÖVERLÄKARE, GASTROCENTRUM KIRURGI, KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET, HUDDINGE  
AKE.ANDREN-SANDBERG@KAROLINSKA.SE

