

# Hur hanterar man svårförklarade fakta för en patient – och sedan för sig själv?

## FALLBESKRIVNING:

Det rör sig om en då 72-årig musiker som varit på min mottagning några gånger tidigare. Han var för åldern välbehållen men jag hade redan då påpekat för honom att hans levervärden var något för höga. Vi var ense om förhöjningen berodde på att han druckit för mycket vin under lång tid – för honom var vin en väsentlig del av det liv han ville leva.

Nu kom han i november 2020 med ascites. Som en del i kartläggningen gjordes då en datortomografi, vilken visade en 7 cm stor primärtumör i en cirrotisk lever och minst fem dottertumörer omkring.

*Fråga: Hur ger man denna information till patienten? Loppet är ju nästan kört avseende levercirrosen och "dubbelkört" när det gäller en så stor primärtumör och "tripelkört" beroende på metastaserna.*

Nästa steg var att klassificera enligt Child-Pugh-skalan. Med 8 poäng på skalan klassificerades patienten som Child B, det vill säga med en prognostiserad femårsöverlevnad till 50 procent, sett enbart till levercirrosen.

Levercirrosen omöjliggjorde kirurgisk resektiv behandling, och universitetsklinikens specialister såg inte heller någon möjlighet för någon cellgiftsbehandling utan rekommenderade enbart palliativa åtgärder enligt den multidisciplinära konferensen.

*Fråga: Hur överlämnar man denna information till patienten, det vill säga att man ska ge upp redan från början, utan något försök till bot ens?*

Genom total alkoholabstinens, bra näring och hårdast möjliga ascitesbehandling uppnådde patienten gränsen för Child A inom en relativt kort tid och specialisterna lät sig bevakas att pröva en behandling med TACE (transarteriell kemoembolisering). Den gick helt komplikationsfritt och patienten sattes upp för ytterligare en. Ur symtomsynpunkt blev denna mycket besvärlig, vilket troligen berodde på att en del av det injicerade passerade ut i systemcirkulationen – patienten var på gränsen att inte överleva men återhämtade sig gradvis. Kontrollröntgenbilden efter tillfrisknandet var dock mycket positiv.

Efter ytterligare en TACE – komplikationsfri – gjordes ytterligare datotomografikontroller. Den senaste av dem, två år efter insjuknandet och nästan ett år efter senaste TACE, visar inga tecken på levertumörer. Det finns nästan ingen ascites, men levercirrosbilden är väsentligen oförändrad.

*Fråga: När behandlingsresultatet är nästan för bra för att vara sant, ska man då inge förhoppning – på god grund – att patienten är botad för gott, eller – på lika god grund – förstöra glädjen genom att säga: "Naturligtvis finns det en risk att tumören kommer tillbaka ... och det kan komma nya?"*



## DISKUSSION

En enkel och rak princip för svar på frågorna ovan är naturligtvis att ta till klyschan "Man ska alltid tala sanning." Ihåligheten i denna princip illustreras emellertid tydligt av fallbeskrivningen eftersom den fokuserar på läkaren och inte på patienten. Den läkare som alltid säger den ytliga sanningen kan alltid skydda sig själv genom att hänföra sitt handlande till en "sanningspraxis", men det är ju faktiskt inte läkarens välfärd som är det viktiga inom sjukvården, utan patientens. Det är läkaren som är till för patienten och inte tvärt om.

Ett problem är nämligen att då det gäller patienternas del i en sjukdom och i sjukdomsutvecklingen så är läkarens kunskap baserade på sannolikheter – det vill säga att vi med 90, 95 eller kanske 99 procents säkerhet kan fastställa en diagnos eller ge en prognos. Däremot är det mycket sällsynt att diagnosen hos en levande patient kan ställas med 100 procents säkerhet; det privilegiet har endast obducenten eftersom han eller hon har facit. Vi kan således aldrig fastställa en diagnos eller prognos hos en levande person med en fullständig säkerhet utan bara med olika grad av säkerhet. Om man då "klart och rakt" talar om vad som gäller i varje situation så kanske man lurar patienten – biologin kan lura doktorerna; först i ena riktningen och sedan i den andra. Sanningen är så mycket mer nyanserad än svart och vit och de efterfrågade "klara, raka" svaren är förhoppningsvis oftast sanningar, men riskerar ibland att göra skada.

Ändå måste vi inför patienten ge en någorlunda säker ut-saga. En patient har sällan någon nytta av att vi säger att "antingen är det den diagnosen och då går det si, eller är det den diagnosen och då går det så." Osäkerheten är alltid svårare att bemästra än både goda och dåliga fakta. Samtidigt som patienten således behöver rimligt klara svar behöver (och vill) läkare oftast ge ett mer nyanserat svar – kanske mer för sin egen räkning än för patientens – men den senare har endast moralisk rätt att lämna över information som patienten har möjlighet att förhålla sig till. Läkaren besitter alltid ett mycket stort övertag kunskapsmässigt visavi patienten varför det alltid är en betydande risk att information inte blir verklig redovisning av alla nyanser som kan tas upp utan en monolog som stannar vid att vara en ström av ord.

En ytterligare komplikation är att även om patienten säger: "Säg precis som det är, doktorn" så vill han eller hon egentligen bara höra positiva besked. Det innebär inte att vederbörande behöver höra "All cancer är borta", men åtminstone "Här finns det goda behandlingsresultat" eller något liknande. Att få höra att det inte finns mer att göra eller att allt hopp är ute är mycket svårt – varje människa behöver något hopp för att kunna leva. Kanske det är sanning, men det är sällan det rätta att säga en ofriserad sanning.

Helst vill man ha ett hopp om att man ska bli botad, därnäst att få leva länge och bra, och därnäst att få leva åtminstone tills något barn tar examen, gifter sig eller ger upphov till barnbarn eller något liknande. Men att bara säga att: "Vi kan inget mer göra för att få dig att leva vidare mer än att ge god smärtlindring, se till att du får sova bra, etc" är svårt. Inte bara svårt eftersom det i grunden är ett dåligt besked, men också eftersom läkaren själv vet att även försäkringarna om

god palliation oftast är ihåligt – döendet innehåller fortfarande många obehagligheter som vi inte kan bemästra.

Ovanstående diskussion är inte ny men i många avseenden väl diskuterad. Den del som oftast lämnats obesvarad är emellertid vad svaren gör med läkaren. Hur ska läkaren förstå att en patient som enligt tillgänglig vetenskap och beprövad erfarenhet skulle avlida av sjukdomen trots allt överlever och kanske till och med blir frisk? Eller det motsatta. När läkaren är väl påläst och har haft tid på sig att ställa den diagnos och ge den prognos som patienten efterfrågat och det visar sig vara fel – vad gör läkaren då? Kommer han eller hon att nästa gång ge mer svävande diagnoser och prognoser? Är sådana utsagor bättre för den enskilde patienten och är det bättre för patientbemötandet i allmänhet? Är det en personlig motgång att ha prognostiserat fel eller är det en del av läkarens arbete?

Som läkare har man en benägenhet att bli färgad särskilt mycket av den patient man träffade senast. Har man haft en cancerpatient som det gick oväntad dåligt för inser man att det även för nästa patient kan gå lika dåligt – sant! – och har man en patient som det gått oväntat bra för, så är det lätt att tänka i statistiskt orimligt positiva termer inför nästa patient – också i någon mån sant! Dessutom berör oss vissa patienters sjukdomshistorier särskilt mycket – det kan vara någon som stod oss särskilt nära, någon som visade en stoisk attityd eller någon som bröt samman omedelbart efter diagnos eller någon som sedermera gjorde sin sjukhistoria offentlig i massmedia. Kan och bör vi ta hänsyn till våra egna reaktioner, fördomar och personligheter när vi talar med patienterna?

Alternativet vore naturligtvis något AI-liknande besked till patienten – extremt vetenskapligt baserat besked men utan den medmänsklighet som baseras på empati (det är svårt att tänka sig empati inom artificiell intelligens, men jag har gärna fel i detta avseende). I den aktuella fallbeskrivningen så borde AI direkt efter diagnosen sagt att "det finns tyvärr inte mer att göra än att ge palliation." Inga andra svar kan uppfylla kraven på statistisk signifikans och att nämna en chans på tusen jämsides med sannolikheten som uppfylls i 999 fall av 1 000 gör ju hela tanken med artificiell intelligens onödigt och orimligt. På samma sätt, finns det inte möjlighet för AI att någonsin säga "Du är botad" eftersom en bot – åtminstone vid cancer i de gastrointestinala organen – nästan alltid bara förblir större eller mindre sannolikheter, men nästan aldrig 100 procent sant.

Sammanfattningsvis – låt oss inse att prognostiserande av sjukdomars förlopp alltid är att se som sannolikheter och att det i alla mänskliga sammanhang finns avvikande människor och sjukdomar. Nya behandlingar ska förhoppningsvis leda till bättre resultat, men att vi läkare ska endast ses som medicinskt utbildade och medicinskt erfarna människor, men inte som orakel – utbildning till orakel saknas helt i vår utbildning. Däremot måste vi fortsätta att ständigt skaffa oss mer kunskap och att alltid sträva efter att göra så gott någon kan ... men också att inse att också välutbildade, empatiska läkare förblir människor och att prognoser måste få förbli prognoser...

*Åke Andrén-Sandberg*