

Ska man alltid berätta allt?

Om svårigheten att hantera prognostiken

Bör en läkare alltid sträva efter full uppriktighet mot sin patient eller kan det finnas omständigheter som motiverar ett förtigande av hela eller delar av sanningen? De flesta läkare har nog någon gång konfronterats med denna svåra fråga. Av barmhärtighet och en önskan att inte skada patienten kan det kännas fel att belasta honom eller henne med en obehaglig sanning. En långsamt tillväxande cancer hos en gammal människa ger sig kanske aldrig till känna under livstiden. Ska läkaren ändå informera patienten om cancerdiagnosen? Kan patienten på något sätt bli hjälpt av att få veta även om inga behandlingsalternativ är aktuella? Ska läkaren anstränga sig att förklara risken för återfall i en malign sjukdom? Kanske är det bättre att låta bli och på så sätt förtiga sanningen. Men har vi egentligen en moralisk rätt att förtiga information utan att först ta reda på hur mycket patienten egentligen vill veta? Är ett statistiskt sannolikhetsresonemang fullt ut användbart i ett enskilt fall?

Ärlighet, paternalism och autonomi

Under de senaste 100 åren har en attitydförändring skett inom den västerländska medicintraditionen. Man har till stora delar frångått den paternalism, det förmyndarskap, som tidigare präglat relationen mellan patienten och läkaren [1]. Istället strävar man nu efter en respekt för patientens autonomi, patientens rätt att själv få bestämma över sina angelägenheter [2]. Patienterna ska få ta del av olika behandlingsalternativ och besluten ska ske i samråd. Dock visar det sig att patientens vilja inte alltid respekteras i praktiken. I en amerikansk studie från 1997 av kvinnor med bröstcancer visades att endast 42 procent av

kvinnorna fått vara delaktiga i besluten i den utsträckning de hade önskat [3].

Respekten för patientens autonomi ska även gälla då läkaren lämnar besked om allvarlig eller livshotande sjukdom [4]. Patienten ska själv kunna avgöra hur mycket han eller hon vill veta om sitt tillstånd. I början av och långt in på 1900-talet var det vanligt att läkaren inte gav en svårt cancersjuk patient besked om diagnosen. Det ansågs ta ifrån patienten livslusten, och beskedet gavs istället endast till de anhöriga.

Detta förfarande lever fortfarande kvar i stor utsträckning bland läkare i Medelhavsländerna och i Östeuropa. I dessa länder är det än idag vanligt att man inte informerar patienten själv om en livshotande diagnos. Istället ger man informationen till en nära anhörig. En studie från 1993 visar att läkare i södra och östra Europa ofta inte berättar om en cancerdiagnos ens om patienten själv begär att få bli informerad [5].

Konsten att lämna svåra besked

Att lämna besked om svår – dödlig eller invalidiserande – sjukdom och samtidigt ingjuta livsmod är en svår konst [6]. På något sätt önskar man trots allt kunna ge ett hopp, förmedla en känsla av att man förstår patienten och ge patienten bekräftelse och en möjlighet att kunna må bra trots sin sjukdom [7]. Konsten att förmedla svåra besked är oerhört betydelsefull. Den finns beskriven i flera sammanhang [4]. Beskeden bör ges muntligt i en rak och tydlig kontakt. Man bör också förvissa sig om att patienten förstått informationen.

Vill patienterna veta?

Det visar sig vid en genomgång av patienter med cancersjukdomar att de flesta patienter vill bli informerade om sitt tillstånd [4]. Detta gäller även för majoriteten av patienter med en livshotande sjukdom. Dock inte alla! Det finns även studier som visar att vissa patienter inte vill få sina misstankor om en allvarlig sjukdom bekräftade. Man kan dock se att de flesta patienter inte får illa av att bli informerade och att de inte behöver bli skyddade från sanningen. Människan har en förmåga att anpassa sig till sina nya levnadsvillkor. Ovisshet

Sammanfattat

- En vidare respekt för patientens självbestämmande håller på att ersätta den paternalism som tidigare präglat patient-läkarrelationen.
- Patientens autonomi bör respekteras även vid besked om allvarlig eller livshotande sjukdom. Patienten skall själv ges möjlighet att avgöra hur mycket han eller hon vill veta.
- De flesta patienter vill ha full information om sitt hälsotillstånd. Majoriteten lider heller ingen skada av att få det. Svårigheten är att identifiera dem som inte vill veta allt.
- Olika förklaringar till varför läkare förtiger prognostisk information diskuteras. En önskan att inte skada patienten, rädslan för att själv bli klandrad och svårigheter att förklara ett komplext sannolikhetsresonemang är några orsaker.
- Patientens möjligheter att själv skaffa sig information om sitt hälsotillstånd ökar i dagens informationssamhälle. Undanhållandet av information kan ge upphov till att förtroendet för läkaren rubbas om patienten får informationen från t ex Internet.
- För läkaren kan ett förtigande av en dålig prognos innebära att han eller hon delvis kommer att bära en annan människas existentiella ångest. Kanske kan det vara en bidragande orsak till utbrändhet.
- Läkaren bör redan tidigt i patientkontakten förvissa sig om hur mycket patienten vill veta om sin prognos och inhämta informerat samtycke om grad av önskad autonomi.

Författare

JOAKIM FÄRDOW
specialistläkare, ögonkliniken,
Växjö

CARL-MAGNUS STOLT
professor, humanistisk medicin, Karolinska institutet, Stockholm, chefläkare, Södra Älvsborgs sjukhus, Borås.

ten skapar ofta ett större lidande än att få den riktiga informationen. Dock gäller detta inte heller alla. Problemet vid information om allvarliga sjukdomar verkar snarast vara att identifiera den lilla fraktionen som inte vill bli informerad. De som inte vill veta.

Hur är det då vid förhållanden när faktaunderlaget är mer eller mindre osäkert? När läkaren inte själv vet med någon större säkerhet. Här blir det ännu svårare. Absoluta sanningar är överhuvudtaget ovanliga inom de biologiska vetenskaperna dit medicinen räknas. Vi utgår ofta från olika sannolikhetsresonemang. Följande exempel kan illustrera detta.

Ett konkret exempel: ögonmelanom

Patienter med ett malignt ögonmelanom har mycket att oroa sig för [8]. Nära hälften av patienterna avlider i metastaserande sjukdom. Primärtumören i ögat kan behandlas antingen genom att hela ögat bortopereras (enukleation) eller med någon form av ögonsparande terapi (strålning, termoterapi eller lokal resektion). Valet av behandlingsform tycks emellertid inte påverka överlevnaden, och metastasbildningen kan manifesteras sig så sent som 15 år efter att primärtumören åtgärdats [9]. Sannolikt beror detta på att mikrometastaser föreligger redan vid diagnostillfället. När metastaserna väl ger sig till känna, oftast i form av levermetastaser, avlider patienten tämligen snart, flertalet inom ett år, många redan inom några månader.

Vi har idag ingen möjlighet att detektera mikrometastaser eller på annat sätt identifiera högriskgrupper vid ögonmelanom. Frågan är i vilken omfattning patienten ska informeras om sambandet och risken. Bör en läkare anstränga sig och förklara och diskutera vad man vet eller ska läkaren låta patienten leva i tron att han eller hon är botad efter att primärtumören åtgärdats. Patienten kan ju mycket väl tillhöra de 50 procent som kommer att leva ett tämligen normalt liv, kanske bortsett från enögdhet eller nedsatt syn på ett öga. Men osvisheten präglar kanske ändå patienten? Att ha varit cancerpatient och inte veta om cancer kommer åter. Och osvisheten om läkaren verkligen berättat allt.

Varför berättar läkare inte allt?

Genom ett altruistiskt resonemang – man sätter patientens välbefinnande i första rummet – kan en läkare välja att förtiga sanningen eller delar av den. Detta har ibland kallats det terapeutiska privilegiet, att inte informera eller behandla om det anses kontraproduktivt.

Patienten ska inte skadas med ett obehagligt besked, och man ger kanske inte de exakta procentalen för en recidivrisk [6]. Handlandet kan då anses ske i sann hippokratisk anda – icke-skada-principen (*primum non nocere*). Den antika grekiska hippokratiska läkartraditionen betonade att prognostiken var viktigare än diagnostiken. Frågan är hur läkarna hanterade sina prognostiska insikter, hur mycket man berättade för patienten vid dålig prognos.

Psykiatern Clarence Blomquist förespråkade det tysta förbehållet. Enligt Blomquist är barmhärtighet viktigare än sanning. Läkarens handlande är då samtidigt både altruistiskt och paternalistiskt – en oombedd paternalism eftersom läkaren ensidigt avgör vad patienten ska få veta om sitt eget hälsotillstånd. Mot bakgrund av vad vi sett ovan om att människor ofta inte får illa av sanningen kan det säkert ibland bli en missriktad altruism. Sjuka människor behöver tydlighet. Förskönande omskrivningar är oftast inte bra.

Läkaren kan också uppleva en förväntningsångest inför att förmedla svåra besked. Han eller hon upplever en rädsla att bli klandrad och berättar kanske därför inte allt om det inte är nödvändigt. Detta är säkert delvis en erfarenhetsfråga där ångesten minskar med läkarens tilltagande erfarenhet [4].

En annan förklaring till att förtigande sker kan vara den attityd av ofelbarhet – kanske en form av narcissism – som en del personer med en påfrestande arbetssituation bygger upp. Man kan tänka sig att en del läkare utvecklar en sådan attityd för att orka med sin arbetsituation. I denna känsla av ofelbarhet anser man sig kanske själv kunna avgöra bäst vad andra bör veta om sitt hälsotillstånd, med andra ord en potentiellt destruktiv paternalism.

Utmaningen att förklara kan också bli för stor. Man antar inte utmaningen eftersom man tror att patienten ändå aldrig kan förstå. Man känner till en sannolikhet att patienten ska återinsjukna och har en siffra på hur många som beräknas överleva en viss tid, ofta i form av en femårsöverlevnad. Statistiska samband används ibland för att förstå den enskilde individen. Vad betyder dessa siffror för den enskilde? Sannolikhetsresonemang är vetenskapsteoretiskt svåra till sin natur, och det innebär en stor utmaning att som läkare försöka överföra ett sådant till sin patient på ett för denne begripligt sätt utan att skapa förvirring [10]. Patienten kan vara både gammal, kanske dement och märkt av sin sjukdom. Dessutom är patienten ibland ovan vid ett intellektuellt, hypotetiskt tänkande. Detta kräver sammantaget verkligen en pedagogisk skicklighet som ställer stora krav på läkaren.

Frågan är bara om vi har rätt att inte anta utmaningen att försöka förklara.

Det kan också vara så att läkaren undviker att ge sig in i ett sannolikhetsresonemang för att inte verka osäker i tron att detta skulle rubba patientens förtroende för honom eller henne. Dock behöver det inte alltid vara så att förtroendet minskar för att läkaren säger att han eller hon inte vet [6].

Flera andra olika förklaringar kan finnas till att man som läkare inte berättar allt för sin patient. Bristande empati kan säkert ibland bidra. Att läkaren inte ser den andra människan och dennes behov.

Vad får förtigandet för konsekvenser?

Förtroendet är viktigt för patient-läkarrelationen. Om viktig information undanhålls och sedan kommer från något annat håll än från läkaren, kan förtroendet för läkaren rubbas.

I dagens informationssamhälle blir medicinsk information alltmer lättillgänglig för den enskilde, och våra patienters benägenhet att söka information om sitt hälsotillstånd ökar. De kommer till slutsatser på egen hand. Det kan mycket väl tänkas att patienten via en sökning på Internet kan tillgodogöra sig information så att han eller hon kan ställa en prognos för sig själv eller en anhörig.

Vid optikusneurit (inflammation på synnerven) och vissa andra neurologiska manifestationer, till exempel internukleär oftalmoplegi, är sambandet med MS (multipel skleros) starkt [11]. Som läkare kan man välja att inte belasta sin patient med detta samband om det rör sig om en enstaka sjukdomsepisod. Hur påverkas förtroendet för läkaren om patienten sedan får reda på sådana samband via Internet?

Läkaridentiteten

Varje yrke har sin kollektiva självbild och självförståelse. Kunskapssamhället med dess snabba utveckling och delvis nya värderingssystem har medfört att vi läkare fått ompröva bilden av oss själva. Auktoriteten ifrågasätts och läkaren blir en av medlemmarna i ett behandlingsteam. Kanske kan man rentav tala om en identitetskris för den västerländske läkaren i allmänhet och den svenske i synnerhet. Kan det möjligen vara så att en del av de problem som många läkare känner idag delvis beror på just en osäkerhet om hur och i vilken omfattning man ska informera sina patienter? Kanske väljer många läkare att bära mycket av patientens oro trots att patienten inte vill det. Kanske vore det bättre för både läkare och patient att man i högre grad ventilerade och diskuterade patientens diagnos och prognos. ►

ANNONS

Kanske borde läkaren tidigt fråga patienten hur han eller hon vill bli informerad.

Fall för vidare forskning

Stora forskningsfält är orörda när det gäller patient-läkarrelationen [7]. Ett sådant område är hur utbredd förtigandet är i dagens sjukvård. Tänkbara följdfrågor är: Hur ofta sker detta mot patientens vilja? I hur stor utsträckning försöker läkaren ta reda på vad patienten vill? Hur mycket sker slentrianmässigt? Vilka är konsekvenserna av de nya förhållanden som informationsmiljön bjuder sett ur patientens och läkarens perspektiv? Hur påverkas förtroende och respekt? Det finns ett uppenbart behov av djupare kunskaper och personliga strategier när det gäller att förmedla svåra besked [12].

Avslutning

När en patient söker en läkare är det oftast för att få hjälp med ett problem, ett problem som patienten inte själv kan lösa. Läkarens fynd vid undersökningen, provtagning med mera ger tillsammans med läkarens kunskaper (vetenskap och beprövad erfarenhet) en uppfattning om patientens diagnos och prognos. Denna insikt i en persons hälsotillstånd måste betraktas som patientens egendom. Ingenting kan väl vara mer privat än den egna hälsan. I praktiken kan vi läkare välja hur mycket vi vill informera om liksom vilken behandling vi ska förordas eller vilka övriga råd som ska ges. Allt detta ska ske i samråd med patienten om autonomi ska respekteras. Många patienter vill bli fullt informerade. En del vill inte veta. Man måste med andra ord inhämta informerat samtycke om graden av önskad autonomi.

Troligen måste läkaren i en högre grad ta reda på vad patienten vill, helst tidigt i kontakten. En individuell informationsmodell baserad på autentisk interaktion kan fås att fungera enligt vissa författare [2]. I en framväxande dialog kan patienten få visa och tydliggöra sina egna val både avseende hur mycket han eller hon vill veta och vilken vård han eller hon vill ha. En icke begärd paternalism innebär annars en risk att läkaren får bära mycket av patientens oro. En hypotes kan vara att ett sådant härbergerande av en annan människas existentiella ångest är en bidragande faktor till utbrändhet, särskilt i en tid som mer än någonsin tidigare betonar patientens obetingade rätt till autonomi. Förutom att bära oron för patientens sjukdom bär läkaren i sådana situationer också tvivel om man verkligen gjort rätt när man hemlighåller fakta för patienten. Att möta dessa problem på ett bra sätt för såväl läkaren som patienten innebär en

stor utmaning! Olika former av screening och genetisk diagnostik gör att detta kommer att bli ännu mer angeläget i framtiden.

Referenser

1. Stolt CM. Många banbrytande upptäckter – men också stora felbedömningar. *Läkartidningen* 1999;96:5744-52.
2. Nessa J, Malterud K. Tell me what's wrong with me: a discourse analysis approach to the concept of patient autonomy. *Journal of Medical Ethics* 1998;24:394-400.
3. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neill J et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997; 277:1485-92.
4. Ottosson JO, red. Patient-läkarrelationen. Läkekunst på vetenskaplig grund. Stockholm: Natur och Kultur/SBU, 1999.
5. Östergaard Thomsen O, Wulff HR, Martin A, Singer PA. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 1993;341:473-8.
6. Stolt CM. Läkekunst. Lund: Studentlitteratur, 1998.
7. Stolt CM. Mötet patient – läkare kan vara livsavgörande. *Läkartidningen* 1998;95: 3904-8.
8. Damato B. Disease and »dis-ease» in patients with uveal melanoma, Editorial. *British Journal of Ophthalmology* 2000;84: 343-4.
9. Seregaard S. Cancer i ögat. Sällsynta men fruktade sjukdomar. *Incitament* 2000;9: 118-22.
10. Mårtensson B, Nilstun T. Praktisk vetenskapsteori. Lund: Studentlitteratur, 1988.
11. Bynke H. Neurooftalmologi. Lund: Studentlitteratur, 1996.
12. Peteet JR, Abrams HE, Ross DM, Stearns NM. Presenting a diagnosis of cancer: patients' views. *J Fam Pract* 1991;32: 577-81.

Summary

Should the physician always tell it all? On difficulties in handling the prognosis.

Joakim Färdow, Carl-Magnus Stolt

Läkartidningen 2000; 97: 4323-6.

Patient autonomy should be respected when information is given about serious and life-threatening disease. The patient must be allowed to choose how much he or she wants to know concerning prognosis, and informed consent should be sought early on with regard to which level of autonomy the patient desires. A number of possible explanations as to why doctors conceal information from patients are discussed. Concealing information may damage the patient's trust in the physician. By not providing full information about a deadly disease, a physician may in turn be forced to bear the affliction of another's fears.

Correspondence: Joakim Färdow, ögonkliniken, Centrallasarettet i Växjö, 351 85 Växjö, Sweden.

E-mail: joakim.fardow@telia.com

När konsensus saknas om hur läkaren bör behandla, spelar den beprövade erfarenheten stor roll. Det 48-sidiga häftet innehåller 32 korta, praktiskt inriktade artiklar med anknytning till vårdens vardag och vänder sig till alla kliniskt verksamma läkare. Förutom diagnostik med terapi speglas goda exempel på prevention, ledningsfrågor och administration.

Priset är 55 kr.

Enligt min erfarenhet



Beställer härmed.....ex av "Enligt min erfarenhet"

.....
namn

.....
adress

.....
postnummer

.....
postadress

Insändes till LÄKARTIDNINGEN
Box 5603
114 86 Stockholm

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se
under särtryck, böcker