

Den medicinska osäkerheten – en förbisedd realitet

Hälso- och sjukvårdens möjligheter blir allt större. Mer och mer erbjuds till fler och fler. Men i detta växande utbud av undersökningar och behandlingar finns en inbyggd osäkerhet, t ex risk för falska resultat vid screening eller att »tidig upptäckt« av sjukdom gör annars friska år till sjuka. Effekterna av den medicinska osäkerheten kan få stora effekter i människors liv. Allmänläkare, som har kontinuerlig, personlig kontakt med alla befolkningsgrupper, är kanske de enda läkare som kan se effekterna av denna inbyggda osäkerhet. Och detta förpliktigar – till om- och eftertanke.

INGA MARIE LUNDE

med dr, allmänläkare, Silkeborg, Danmark (*i.m.lunde@dadlnet.dk*)

■ Det finns en inbyggd osäkerhet i all klinisk verksamhet. Det är något vi vet men sällan talar om. Även om skillnader i enskilda läkares kliniska skicklighet är en realitet som vi måste förhålla oss till, är det inte den inbyggda osäkerhet som behandlas här.

Den inbyggda osäkerheten har i stället att göra med att de medicinska metoderna har brister och att patienterna är olika. Den har också att göra med problemen kring att använda teoretiska begrepp och kriterier i konkreta situationer. Hur mycket tänker vi på dessa osäkerheter när vi använder våra metoder i det dagliga mötet med patienterna? Handlar vi i vår praktik som om det inte fanns några osäkerheter?

Medicinsk logik haltar

Enligt den dominerande logiken för det medicinskt kliniska arbetet bör alla åtgärder vidtas även om det bara har en möjlig positiv effekt [1]. Användningen av nya undersöknings- och behandlingsmetoder sprider sig snabbt. Grundvalen är en statistiskt dokumenterad genomsnittlig effekt på gruppnivå. Men grupperna innehåller också enskilda individer där prövningen inte visat någon positiv effekt, för andra kan symtomen ha förvärrats.

Frågan är om vi i mötet med den enskilde patienten överväger om den påvisade effekten verkligen kan uppnås för den person som självfallet bara kan likna »den genomsnittlige«.

Och hur är det inom det förebyggande området: Vilken logik dominerar där? Är det föreställningen att det alltid är en

fördel att hitta sjukdomar – även de som inte ger symtom eller recidiv? Samtidigt vet vi att »tidig upptäckt« för en del patienter innebär att annars friska år görs till sjuka år. För andra betyder det att »sjukdomar« eller tillstånd som aldrig skulle ha givit några symtom under patientens livstid utreds och behandlas.

När man överväger att införa nya »förebyggande« undersökningar talas det inte om konsekvenserna för de patienter som aldrig skulle ha fått sjukdomen. Diskussionerna och värderingen av risken för att friska får falskt positiva resultat är inte alls lika omfattande som diskussionerna kring de annars sjukas hälsovinst.

Varför har så få forskare uppmärksammat att även relativt små risker för falskt positivt resultat i en enskild hälsoundersökning snabbt ackumuleras till ganska betydande risker vid livslånga screeningprogram.

Glöms den reella medicinska osäkerheten bort så snart en ny undersöknings- eller behandlingsmetod ingår i den dagliga rutinen? Försvinner medvetenheten om den genuina osäkerheten? Vi vet t ex att det finns en osäkerhet vid perinatale undersökningar som amniocentes, som utförs dubbelt så ofta i Danmark som i något annat land [2].

Gör vi i den dagliga kliniska praktiken klart för oss att våra insatser för att hitta cirka 70 procent av fostren med sjukdom leder till att andra, friska foster kommer att dö?

Denna paradox – en medicinsk aktivitet som kostar friska individer livet – uppmärksammas inte mycket i den offentliga diskussionen. En beräkning visar att år 1993 kom 50–80 friska foster inte till världen i Danmark på grund av perinatale undersökningar [2].

Vilken är den bild vi får – cyniskt betraktat – av »nettovinsten« när vi väljer att bortse från den inbyggda risken?

Som jämförelse kan nämnas att 50–80 liv motsvarar ungefär halva det antal kvinnor som förmodas kunna undvika bröstcancer om hela den kvinnliga befolkningen omfattades av mamмоgrafiscreening.

Medicinshistorien innehåller en del exempel på undersökningar och behandlingar som använts utifrån de bästa intentioner, men som varit direkt skadliga för patienterna: t ex talidomid (Neurosedyn), de första p-pillren etc.

Falsa resultat vid screening

Screening för sjukdomar som ännu inte givit symtom har blivit ett mycket populärt medicinskt koncept [3]. Inom i stort sett alla medicinska specialiteter utvecklas nya screeningmetoder baserade på den grundläggande tanken att »tidig intervention« är den bästa vägen till bättre behandlingsresultat.

Screening är dock inte samma sak som diagnostik. I varje screeningprogram finns en relativt sett större inbyggd osäkerhet i form av de »falskt positiva resultaten«. Dessa är inte engångsföreteelser, utan snarare allmänt återkommande.

Var och en som engageras i screening har därför ett särskilt ansvar att undersöka effekten av den inbyggda osäkerheten både i det enskilda fallet och i de många screeningmöjligheter som finns tillgängliga samtidigt. Även om entusiasmen är stor får inte den paradoxala osäkerheten och ackumuleringen av falskt positiva resultat glömmas bort.

När ett falskt screeningresultat innebär en obefogad misstanke om allvarlig sjukdom kan det få omfattande konsekvenser för den friske. Det kan påverka val av arbete, familj, försäkrings- och pensionsmöjligheter etc. Det är därför viktigt att god information ges om hur stora riskerna är för falskt positiva resultat.

Erbjudande eller plikt?

Det finns idag många erbjudanden från vården att ta ställning till. Kvinnor, som har en genomsnittligt längre livslängd, får ta ställning till fler erbjudanden än män.

Screening för livmoderhalscancer vänder sig till alla kvinnor, som också

erbjuds ett antal screeningundersökningar i samband med graviditet.

Möjligheterna växer inom hälso- och sjukvården. Mer och mer erbjuds till fler och fler. Det förväntas att befolkningen tacksamt tar emot varje ny medicinsk landvinning. Det hör till undantagen att någon tackar nej till medicinska erbjudanden. När så sker kan det ge problem. Läkaren kan ha svårt att förstå varför patienten inte vill använda varje tänkbar medicinsk möjlighet. Patienten kan uppleva ett dilemma omkring framtida behandlingsmöjligheter om hon/han avslår ett behandlingserbjudande.

Inom det förebyggande området finns det särskilt mycket av nya »erbjudanden«. Utöver screening finns ett utbud av nya vaccinationer och undervisningsprogram för att påverka »livsstilen«, t ex övervikt och rökning.

Från allmänmedicinska undersökningar vet vi att patienten fortlöpande värderar sitt hälsoläge. Erbjudanden från vården relateras till den egna värderingen av hälsan. Patienten överväger själv om erbjudandet är relevant. Om erbjudandet harmoniserar med den värdering patienten gjort är det inget problem, men om det inte överensstämmer kan hon/han hamna i ett dilemma. Patienten kan ställa sig frågan om det ligger i det egna intresset att tacka nej.

Det dilemman beror bland annat på en känsla av beroende i relation till hälso- och sjukvården. Alla människor kan när som helst behöva hälso- och sjukvårdens resurser. Hur uppfattas då ett »nej tack«? Förs det in i journaler eller register? Får det önskade effekter nu, eller kanske i framtiden om man trots allt blir drabbad av just den sjukdomen? Kan man tillåta sig att ha en annan uppfattning än de medicinska experterna? Är det oansvarigt, är det då ens eget fel om man blir sjuk?

En intervjuundersökning om kvinnors syn på screening av livmoderhalscancer visade att de överlag såg mycket positivt på erbjudandet. Det visade sig också att de inte skulle ha gjort undersökningen på eget initiativ, även om de visste att de borde [4]. De måste ta sig samman för att få det gjort, »men menade trots det att de borde bli undersökta«. Några ansåg att »det var en plikt« att undersöka sig. Om de inte tog emot erbjudandet skulle de få dåligt samvete. Det tyder på att de inte upplevde erbjudandet som något de kunde säga nej till.

Studien visade att de som erbjudits screening av livmoderhalscancer inte kände till risken för falskt negativt/positivt resultat. Studien visade också på svårigheterna att uppfatta och förstå hur säkert undersökningsresultatet är. Kvinnorna kunde inte föreställa sig att screeningen inte med säkerhet skulle

När ett falskt screeningresultat innebär en obefogad misstanke om allvarlig sjukdom kan det få omfattande konsekvenser för den friske. Det kan påverka val av arbete, familj, försäkrings- och pensionsmöjligheter ...

visa om de var sjuka eller ej. De kunde inte heller föreställa sig att de skulle kunna drabbas av att vara misstänkt sjuka, även om de i praktiken var friska.

Eftersom hälso- och sjukvårdens erbjudanden kan uppfattas som plikt är det ytterst relevant att informera om den inbyggda medicinska osäkerheten i förebyggande insatser.

Ge möjlighet till egen riskvärdering

Den bäst belysta screeningverksamheten är mammografi. I Sundhetsstyrelsens rapport om bröstcancerscreening [5] finns en bra, grundlig genomgång av för- och nackdelar. Eftersom huvuddelen av de kvinnor som inbjuds till mammografiscreening aldrig kommer att få bröstcancer, behövs god information om vad undersökningen innebär.

Framtida problem med trovärdighet kan förebyggas om den som inviteras också får upplysning om följande:

- Den inbyggda medicinska osäkerheten i screening som innebär en liten risk för att falska resultat. Det gäller både för några av de cirka 90 procent som aldrig kommer att drabbas av bröstcancer och för några av de cirka 10 procent som kommer att få sjukdomen.
- En frisk kvinna som screenas tio gånger har cirka 25 procents risk för att få minst ett besked som ger en onödig misstanke om att hon har sjukdomen [5].
- Cirka 24 procent av de som utvecklar bröstcancer gör det i ett intervall som innebär att de inte fångas in av mammografiscreeningen [5]. Dessa riskerar alltså att invaggas i falsk trygghet.

Det är högst individuellt vilken risk vi människor vill ta. Några vågar kasta sig

ut i mycket riskabla situationer, andra försöker säkra sig mot alla onödiga risker. En del tycker att det är värt att ta en risk om vinsten är stor. Men den som inte känner till den inbyggda risken för falska resultat i varje screeningaktivitet har inget underlag för att göra en egen riskvärdering [4].

1 procent eller 29?

Hur vi lämnar information om effekten av att delta i en screening betyder mycket för helhetsvärderingen. I exemplet bröstcancerscreening lämnas vanligtvis information enbart om den relativa minskningen av dödligheten i absoluta tal.

På basis av tillgängliga resultat av bröstcancerscreening i Sverige förväntas det att den relativa dödligheten i bröstcancer minskar med 29 procent om alla kvinnor i åldern 50–69 år screenades vartannat år. I Danmark dör cirka 1 300–1 400 kvinnor per år i bröstcancer. Ungefär hälften av dem är över 70 år, endast cirka 12 procent är under 50 år. Om det införs en generell bröstcancerscreening förväntas det leda till att 110–120 färre kvinnor per år dör av denna sjukdom under de första tio åren [5].

Om denna reduktion av dödligheten uttrycks i termer av total nedgång i dödligheten för alla som drabbas av bröstcancer ser emellertid talen ut som följer:

- Den samlade risken för att dö i bröstcancer reduceras med cirka 1 procent – från 5 till 4 procent om screening införs i åldern 50–69 år [5].
- Chansen att inte dö i bröstcancer ökar således från 95 till 96 procent.

Ett annat förhållande som det behöver informeras om är screeningens betydelse för total dödlighet. I Sundhetsstyrelsens rapport redogörs för att de randomiserade svenska undersökningarna har visat att det totalt sett inte dör färre kvinnor i screenade grupper jämfört med icke-screenade [5]. I den screenade gruppen dör färre av bröstcancer, men fler av andra dödsorsaker.

Om tillgängliga fakta presenteras – på olika sätt – har vi större möjlighet att undvika orealistiska förväntningar. Det är ju ohederligt om den uppfattningen breder ut sig att bara bröstcancer upptäcks tidigt vid screening kan man undgå att dö i sjukdomen. Det kan skapa besvikelse när det står klart att cirka 70 procent av dödsfallen i bröstcancer inte kan förebyggas trots screening.

Tron på sin egen förmåga

Även om varje screeningerbjudande kan förefalla rationellt och välmotiverat, måste vi också tänka på effekten om alla patienter i allmän praktik om några år får

erbjudande om 15–20 parallella screeningundersökningar varje år livet igenom. Hur påverkar det upplevelsen av förmågan att värdera sin egen hälsa.

Dessutom innehåller varje erbjudande budskapet: »Din kropp berättar inte hurdan din hälsa egentligen är. Din kropp kan lura dig. Även om du känner dig frisk skall du inte känna dig säker på att du verkligen är det. Det måste till medicinsk-tekniska undersökningar för att du skall känna dig säker.«

Frågan är därför om screeningprogrammen kan få stor betydelse för människors generella tillit till att själva kunna värdera sin hälsa. En utbredd osäkerhet hos den friska befolkningen kan få många sekundära konsekvenser.

Hur många är det som får svårt att tro på att de är friska när de känner sig friska? Hur lång tid vågar de låta det gå mellan varje medicinsk »uppcheckning«? Kanske den allmänna sjukdomsångesten växer så att det i framtiden hela tiden måste satsas mer resurser för att bekräfta att de friska är friska och att de håller sig friska.

Med återkommande parallella screeningar sker med åren en betydlig ackumulering av falskt positiva resultat. Fler och fler människor får erfarenhet av att ha fått olika undersökningssvar. Hur påverkar detta befolkningens generella tillit till hälso- och sjukvården? Hur går det med de friska som blivit falskt positiva patienter under kortare eller längre perioder?

För vissa screeningundersökningar har vi ännu inte kunskap om den ackumulerade risken för falska resultat. Det gäller t ex screening för livmoderhalscancer.

När livsrisken för ett falskt positivt resultat kan vara så hög som 25 procent för en enskild screeningundersökning [5], blir det betydelsefullt att få bättre kunskap om hur stor denna livsrisk är för de friska som deltar i t ex fem eller tio förebyggande undersökningar.

Osäkerheten i framtiden

Vi lever i en tid präglad av förebyggande och behandling, med många och stora visioner.

Det finns en utbredd medicinsk föreställning om att ingrepp och kontrollåtgärder kommer att kunna säkra att det bara föds friska individer som genom ett sunt och kontrollerat leverne kan förlänga sin genomsnittliga livstid och bromsa åldrandeprocessen.

I allmänpraktik har vi kontinuerlig, personlig kontakt med alla dem som erbjuds undersökningar och behandling – sjuka såväl som friska. På det hela taget är vi allmänläkare de enda som kan följa effekten av de risker som är förenade

Hur många är det som får svårt att tro på att de är friska när de känner sig friska?

Hur lång tid vågar de låta det gå mellan varje medicinsk »uppcheckning«?

Kanske den allmänna sjukdomsångesten växer ...

med detta omfattande utbud, sett över personernas hela liv.

Detta förpliktigar. De frågor som den medicinska osäkerheten reser gör de medicinska besluten svårare, både för den enskilde och för samhället. De slutsatser vi kommer fram till kan inverka på många människors liv och framtid.

Vi behöver fler och bättre beräkningar av den inbyggda osäkerheten, inte minst när det gäller den ackumulerade risken för falska resultat i screeningundersökningar, både vid enskilda undersökningar och vid flera parallella.

Det är naturligt att vi – när det gäller nya medicinska landvinningar – först och främst fokuserar vinsterna. Men med kunskap om den inbyggda osäkerheten inom alla medicinska områden blir om- och eftertanke allt viktigare. Det medicinska utbudet värderas inte ens, och vi vet för lite om vilken effekt det skulle ha om information alltid lämnades om hur stor den inbyggda medicinska osäkerheten är.

Kanske kommer utbudet att värderas utifrån en annan logik än den att undersökningar är lämpliga bara de har en nyttoeffekt.

Det finns mycket skrivet om screeningundersökningar [6]. Men inget har skrivits om att en del människor kanske hellre vill leva med risken att ha en oupp-täckt sjukdom än att utsätta sig för risken att bli onödigt undersökt eller, i sämsta fall, onödigt behandlad på grund av ett falskt screeningresultat.

Vad gäller behandling är det inte heller skrivet mycket om att vissa människor kanske hellre lever med sin egen livsstil, som leder till en statistiskt genomsnittligt kortare livslängd, än utsätter sig för ett osäkert behandlingsutbud.

I läkararbetet kan vi göra mycket för

att minimera osäkerheten, men vi kan inte eliminera den helt. Vi kan utveckla vår förmåga att se logiken bakom det utbud vi erbjuder. Framför allt kan vi försöka samordna vår medicinska logik med den verklighet patienterna lever i.

Detta är också förutsättningen för att vi skall kunna uppfylla våra egna ideal om att respektera patienternas autonomi.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

*

Översättning: Svante Pettersson

Referensser

1. Rizzo JA. Physician uncertainty and the art of persuasion. *Soc Sci Med* 1993;37:1451-9.
2. Nørgaard-Pedersen B, Larsen SO, Larsen JF. Bedre prenatale undersøgelsemuligheder for medfødte misdannelser og kromosomsygdomme. *Ugeskr Læger* 1996;158:1201-7.
3. Lunde IM. Screeningers betydning i menneskers liv. *Munksgaard, Medicinsk årsbog* 1998;97-104.
4. Lunde IM, Nielsen KDB. Screening for livmoderhalskræft – set fra patientperspektiv. *Bibliotek for Læger* 1993;183:48-65.
5. Statusrapport fra Sundhedsstyrelsens Følgegruppe vedr. Brystkræft. København: Sundhedsstyrelsen; juli 1997.
6. Holland WW, Stewart S. Screening in health care. Benefit or bane. *The Nuffield Provincial Hospital Trust*; 1990.