

XIV./2. fejezet: A rossz hírek közlésének gyakorlati lépései

A továbbiakban az egyénre szabott tájékoztatás modellje szerint mutatjuk be a rossz hírek közlését.

XIV./2.1. A rossz hírek közlésének körülményei

A rossz hírt a beteg kezelőorvosának személyesen kell közölnie. Rossz hírt telefonon közölni sem jogi, sem gyakorlati szempontból nem szabad.

Amennyiben esetleg több kezelőorvosa is van a betegnek (komorbid betegségek esetén), a hírt annak kell közölnie, aki először szerez tudomást róla. Amennyiben a beteget az orvos továbbirányítja, tájékoztatnia kell a fogadó intézmény orvosát arról, konkrétan miről tájékoztatta a beteget.



A rossz hírt a beteggel kell közölnünk. Érdeemes megkérdeznünk a beteget arról, tájékoztassuk-e valamelyik hozzátartozóját is – hozzátartozó tájékoztatása csak a beteg engedélyével történhet. A betegtől azt is meg kell kérdeznünk, konkrétan mit mondhatunk el a hozzátartozónak.

Amennyiben a beteg hozzátartozói kíséretében érkeznek, engedélyt kell kérnünk arra vonatkozóan, jelen lehetnek-e a hozzátartozók a beszélgetésen.

A beszélgetésre megfelelő helyszínt (orvosi szoba) és időt kell biztosítanunk.

XIV./ 2.2. A rossz hírek közlésének folyamata

A rossz hír közlése egy folyamat. Rossz hírt közölni csak bizonyosság esetén szabad, ugyanakkor alapos gyanú esetén, amikor a kivizsgálások már specifikusan a feltételezhető diagnózis megerősítésére irányulnak, feltételesen felvethetjük a rosszindulatú betegség gyanúját, a következő módon:

1.) Elmondjuk, hogy a vizsgálat konkrétan mire irányul („A röntgenen látható elváltozásból szeretnénk egy darabkát kivenni, hogy szövettani vizsgálatot végezhessünk”).

2.) Elmondjuk, hogy a betegséggel kapcsolatban milyen gyanúink vannak. Fogalmazzunk feltételes módban, igyekezzünk minél több alternatívát felvázolni, a daganat esetén pedig, a diagnózis kizárását hangsúlyozni, megerősítés helyett („Ez az elváltozás számos dolog lehet: régi hegmaradvány, gyulladós góc de ezzel a vizsgálattal ki tudjuk zárni a jó és rosszindulatú daganatok valószínűségét is”).

3.) Elmondjuk, hogy a vizsgálat elvégzésére konkrétan miért van szükség („A kivett szövetdarabot közvetlenül meg tudjuk nézni mikroszkóppal, és még számos vizsgálatot el tudunk rajta végezni”).



Bizonyosság esetén a további lépéseket az ENYHÍTŐ (Előkészítés, Nyitó kérdések, Hozzájárulás kérése, Információk a betegségről, Támogató magatartás, Összegzés) modellnek megfelelően mutatjuk be (angol eredetiben SPIKES-modell).

XIV./2.2.1 Előkészítés

Ebben a fázisban felkészülünk a beszélgetésre („lelki bemosakodás”). Ehhez biztosítuk a megfelelő helyszínt, és a megfelelő mennyiségű időt (lehetőség szerint telefonos elérhetőségünket is minimalizáljuk). Készítünk elő vizet, poharat, papírzsebkendőt! Kérdezzük meg a beteget, szeretné-e, hogy egy hozzátartozója is jelen legyen a beszélgetésen!

Gondoljuk végig előre, miről is szeretnénk pontosan beszélni a beteggel:

Hogyan építjük fel a rossz hír közlését (lásd következőkben)

Milyen további kezelési lehetőségeket javasolunk számára?

Milyen egyéb lehetőségeket tudunk neki felajánlani (betegszervezetek, ill. civil támogató szervezetek)

Milyen írásos támogató anyagokat tudunk átadni vagy javasolni a betegnek (betegtájékoztatók, betegszervezetek prospektusai, öngyógyító könyvek és honlapok – ez utóbbi különösen fontos, mert a betegek többsége amúgy is az Interneten tájékozódik, de nem mindig az orvosi szempontból értékes információkat részesíti előnyben).

XIV./2.2.2 Nyitó kérdések

A nyitó kérdések célja:

megalapozza a rossz hír közlésének folyamatát

feltárja a beteg előzetes ismereteit, feltételezéseit, hiedelmeit

fényt derít a beteg elvárásaira

illetve pszichés állapotára

A nyitó kérdések típusai:

Hogyan érzi magát?

Van-e valami változás az utóbbi időben a panaszaiiban?

Mit mondtak eddig neki más orvosok, és az egészségügyi személyzet más tagjai?

Érzései, tapasztalatai, eddigi ismeretei alapján jelen pillanatban mit gondol ő a betegségéről? – Elmondjuk, hogy számunkra ez nagyon fontos információ, mert saját magát (és a saját testét) ő ismeri a legjobban, és ő éli át ezt a helyzetet.

A nyitó kérdések segítenek feltérképezni azt, hogy a betegek mennyi információval rendelkeznek állapotukról, hogyan ítélik meg azt,

mennyire vannak tisztában a betegség súlyosságával, esetleges fatális kimenetelével

XIV./2.2.3 Hozzájárulás kérése



Ebben a szakaszban megkérdezzük a beteget, mennyit szeretne tudni a betegségről, hiszen a tájékoztatásra joga van, de nem biztos, hogy élni kíván vele. Vagyis, kérdezzük meg pl. az alábbiakat:

„Vannak betegek, akik azt szeretnék, hogy mindent elmondjanak nekik, mások csak a főbb pontokra kíváncsiak. Ön mit szeretne inkább?”

„Szeretné, hogy részletesen beszámoljak Önnek mindenről most rögtön, vagy inkább azt szeretné, hogy a kivizsgálás és a kezelés egyes lépéseinél beszéljünk meg az akkor fontos dolgokat?”

XIV./2.2.4 Az információ közlése

Az információ közlésének szempontjai:



Nézze meg az 1. videót!
(információközlés)!

1.) Közérthetőség és lényegre törő kommunikáció. Ez a helyzet az orvos számára is feszültséget jelent, ezt sokan igyekeznek hosszas magyarázkodással, köntörfalazással vagy „virágnyelven” történő fogalmazással oldani. Mindezek végső soron tovább növelik a feszültséget és az információk félreértéséhez vezethetnek, és nagyon zavaróan hatnak egy zaklatott állapotban lévő betegre, akik leginkább a lényegre kíváncsiak. (**információközlés**)

2.) Fokozatos közlés és folyamatos kétirányú kommunikáció. Az információkat fokozatosan, lépésről-lépésre a beteg pszichés teherbíró-képességének megfelelően adagoljuk. Ajánlható lépések A,B,C-sorrendben:

A.) „Sajnos az eredmények nem olyan jók, mint amire számítottunk”

B.) „Sajnos a szövettan daganatos betegséget mutat”

Szünetet tartunk, figyeljük a beteg reakcióját. Ha figyel, haladhatunk tovább, ha mondanivalója van, vagy magába roskad ezek információs blokkot jelentenek, a beteg nem fogadóképes ebben a új információra pillanatban), hallgassuk meg, vagy várjunk egy kicsit. (**kétirányú kommunikáció**)

C.) „Sajnos ez a daganat rosszindulatú.” Ismét szünetet tartunk és figyeljük a beteg reakcióját. Hagyjuk a beteget kérdezni, esetleg biztassuk a kérdésekre, vonjuk beszélgetésbe!



Nézze meg a 2. videót!
(kétirányú kommunikáció)!

Fontos, hogy őszintén kommunikáljunk, de ez nem jelenti azt, hogy mindent azonnal el kell mondanunk, ezért érdemes a beszélgetés második részében a beteget kérdésre biztatni, és ezek mentén haladni tovább:

„” Használhatunk számadatokat is, a hangsúlyt természetesen a túlélési esélyre helyezve: „*Ha betegséget ebben a stádiumban fedezik fel, a statisztikák szerint a betegek 45%-a túléli a diagnózis felállítása utáni 5 évet.*” Amennyiben a beteg pszichésen képes szembenézni a helyzettel, megérti, hogy a halálozás kockázata elég nagy, amennyiben nem, bele tud kapaszkodni a 45%-os túlélésbe. A betegnek igazat mondtunk, és rábízunk, melyik információba kapaszkodik bele.

A rossz hír közlésének folyamata nem egyetlen alkalommal történik, hanem elhúzódhat akár több alkalmon keresztül

3.) Nagyon fontos, hogy igyekezzük **elkerülni az ún. szemantikus konfúziót**. Ez azt jelenti, hogy a beteg mást ért az egyes szavak alatt, mint az orvos. Jó példa erre a daganat szó: Az orvosi gondolkodásban ez nem feltétlenül negatív, hiszen számos jóindulatú daganat és gyógyítható rosszindulatú daganat is létezik. A laikus szóhasználatban azonban a daganatnak sokkal negatívabb jelentése van, és sokan automatikusan a rosszindulatú daganatot értik alatta. Mindezek miatt fontos, tisztázni, hogy ki mit ért az egyes szavak kifejezések alatt, ajánlatos a kétértelmű megnevezéseket kerülni.

XIV./2.2.5 Támogató magatartás

A támogató magatartás lényege az, hogy folyamatosan figyelembe vesszük a beteg reakcióit. A támogatás végig kell kísérje a közlés folyamatát. A beszélgetés során, ahogy a fentiekben is említettük, információs blokkok alakulhatnak ki, amikor a beteg képtelen az új információkat befogadni, inadekvátnak tűnő kérdéseket tehet fel, de heves érzelmi reakciók (pl. sírás, düh, harag) vagy épp ellenkezőleg érzelmi bénultság is megjelenhet a rossz hír hallatára, . Ezekben a pillanatokban számos empátiás kommunikációs technikát használhatunk a beteg érzelmi támogatására és a beszélgetés továbblendítésére.

Ilyenek lehetnek: pl. elfogadás, empátiás visszatükrözések, támogató csönd:

„Úgy látom, Önt nagyon felzaklatta, amit mondtam”

„Úgy látom, ez most nagyon nehéz Önnek”

A beteg pillanatnyi pszichés állapotának felmérésére és a beszélgetés továbblendítésére használhatunk kérdéseket is:

„Mégkérdezhetem, mire gondol most?” (csend esetében)

„Amikor a panaszait észlelte, gondolt arra, hogy ilyen betegség is lehet ezek háttérében?„



Nézze meg a videót
(támogatás, empátia)

A beszélgetés folytatása során törekedjünk a pozitívumok kiemelésére, fektessük a hangsúlyt arra, amit beteg érdekében megtehetünk , és ne arra, amit nem. A lehetőségeket ismételjük meg többször a beszélgetés során, mert így nagyobb az esélye, hogy a beteg ezekbe kapaszkodik bele a kommunikáció során, és nem a lehetséges veszteségekre koncentrál. (**támogatás; empátia**). Gyakran a felsorolt kommunikációs technikák alkalmazása esetében sem sikerül eljutnunk az első beszélgetésen addig, hogy a beteg a

lehetőségekre tudjon figyelni, hiszen a sokk hatása alatt áll. Sokszor ezért van szükség több, egymást követő beszélgetésre.

Milyen kommunikációs fordulatokat érdemes kerülnünk?

„Kérem, ne sírjon, szedje össze magát” – a sírás fontos érzelemszabályzó viselkedés, a sokk alatt álló személyek pedig nem tudják magukat összeszedni.

„Nagyon sajnálom, hogy ezt kell mondanom, **de...**” – ebben az esetben a „de szót érdemes kerülni, melynek narratív funkciója az első mondatrész érvénytelenítése. Elég ha annyit mondunk:
„Nagyon sajnálom és igyekszem mindent megtenni azért, hogy segítsék Önnek ebben a helyzetben”

„Tudom, mit érez most” – ezt sosem tudhatjuk biztosan, a betegek pedig, ebben a helyzetben azt érzik, senki nem értheti meg őket. Helyesebb, ha visszatükrözzük azt, amit a beteg viselkedéséből látunk, pl.: „Úgy látom, most nagyon nehéz Önnek”,

„Ne aggódjon, minden rendben lesz” – ez a megnyugtatósnak szánt kommunikáció általában éppen az ellentétes hatást váltja ki. Helyette javasolt: „Mi igyekszünk minden segítséget megadni Önnek”

XIV./2.2.6 Összefoglalás

Ebben a szakaszban nagyon fontos a további konkrét teendők megbeszélése.

1.) Beszéljük meg a beteggel a további teendőket, és amennyire lehetséges, legyünk tekintettel a betegek igényeire.

2.) Hívjuk fel a beteg figyelmét a várható érzelmi reakciókra (zaklatottság, harag, sírás, az érzések hullámmása), és fejezzük ki, hogy ezek természetesek! (**Összefoglalás**)

3.) Segítsük a beteget a társas támogatás kiaknázásában! Kérjük meg, gondolja végig ki azok a személyek, akikre számíthat ebben a helyzetben, és ki miben lehet a segítségére! Hívjuk fel a figyelmét a civil (ha vannak) és a szakmai (pl. onkológiai munkacsoporton belüli támogató nővér) támogató lehetőségekre! Javasoljunk honlapokat olvasásra! A betegek jelentős része további információkat keres az Interneten, a nem megfelelő információk azonban összezavarhatják – ezért érdemes nekünk ajánlanunk honlapokat a betegnek. (**Erőforrások feltérképezése**)

4.) A beszélgetés végén ellenőrizzük, mennyit értett meg a beszélgetésből. „Volt-e valami, ami esetleg kevésbé volt érthető Ön számára?” ill. „Mi volt Önnek a legfontosabb a mostani beszélgetésből?”

5.) A beteget mindig úgy engedjük el, hogy a következő beszélgetés időpontját rögzítjük!



Nézze meg a videót!
(Összefoglalás)



Nézze meg a videót!
(Erőforrások
feltérképezése)

XIV./2.3 A nehéz kérdések kezelése

A betegek a beszélgetések során számos olyan kérdést és állítást szegezhetnek az orvosnak, amelyre nagyon nehéz válaszolni.

Néhány példa:

„Akkor meg fogok halni?”

„Van-e egyáltalán valami értelme a kezeléseknak?”

„Szóval egy csomó szenvedésen kell átmennem a kezelésekkal és a végén úgymint meghalok?”

„Maga szerint hogyan lehet fél lábbal élni?”

„Hogyan nézek a feleségem szemébe...?”

„Maga ezt nem értheti meg...”

„Önök nem tudnak nekem segíteni”

Mindezek közös jellemzője, hogy kategorikusak és a háttérükben számos érzelem és gondolat állhat, és a betegek elsősorban azokra várnak választ. Ezeket kell tehát legelőször is tisztáznunk.

1.) A „nehéz mondat” háttérének tisztázása azonnali válasz helyett empátikus kérdésekkel. Az alábbiakban ezekre igyekszünk néhány példát mutatni:

„Azért kérdezi ezt, mert attól fél, hogy a betegsége nem gyógyítható?”

„Azért kérdezi ez, mert nem egészen bízik a kezeléseknél?”

„Miket lát a legnagyobb nehézségeknek ezzel kapcsolatban?”

„Fél a felesége reakciójától? Mire gondolt, hogyan reagálhat erre a felesége?”

„Azon gondolkodik, hogy bízhat-e bennem, illetve a kezelésben?”

2.) Utaljunk vissza korábbi beszélgetéseinkre! „Talán emlékszik, hogy tegnap beszélgettünk a kezelés várható előnyeiről”

3.) Legyünk őszinték és egyszerre támogatóak. „Ez valóban veszélyes betegség, de mindent megteszünk az Ön gyógyulása érdekében”

„A betegség nem gyógyítható, de a gyógyszeres kezeléssel igyekszünk

mindent megtenni az életminősége jobbítása érdekében.” (**Nehéz kérdés**)



Nézze meg a videót! (Nehéz kérdés)

4.) Ismerjük el azt, amit nem tudunk! Bizonytalan prognózis esetén ismerjük el, hogy nem tudjuk, milyen irányt vesz a betegsége, de biztosítsuk a beteget a támogatásról. Hangsúlyozzuk, hogy minden beteg egyedi eset, és sok függ a beteg saját erőfeszítéseitől! Amennyiben



Olvassa el a mellékletet!

rendelkezésre állnak statisztikai adatok, használjuk ezeket, mindig a gyógyulási arányra helyezve a hangsúlyt. „Ebből a betegségből a betegek 65%-a meggyógyul.” Mindezek miatt sohase mondjunk pontos időtartamot a túlélésre (úgysem tudunk)! A beteg határozott kérdésére („Mennyi időm van doktor úr?”) hónapokban és években, esetleg egy tágabb intervallumban meghatározott választ adjunk, sosem konkrét számmal (pl. *5 hónap* helyett mondjunk *néhány hónap, fél év esetleg több*), és mindig hangsúlyozzuk, hogy sok múlik a beteg erőfeszítésein!

5.) Tartsuk fenn a reményt! Ez terminális állapotban természetesen nem vonatkozhat a túlélésre, hiszen mindig igazat kell mondanunk. A betegek azonban nem feltétlenül ebben keresik a reményt (remélhetik, hogy nem kell nagyobb fájdalommal szembesülniük, hogy a hozzátartozóikkal a kapcsolatuk harmonikus marad, stb.). Kérdezzük meg a beteget, mire lenne szüksége, és igyekezzünk ebben segíteni (***1. melléklet: a beteg visszajön az orvoshoz az eredményekért***).

XIV./2.4 Az orvos feladatai a beszélgetést követően

Az orvosnak dokumentálnia kell, kik voltak jelen a beszélgetésen, mi hangzott el a betegségről, prognózisról, további diagnosztikus és terápiás lépésekről, mi volt a beteg (és hozzátartozó reakciója), milyen további lépésekben sikerült megegyezni, és mikor lesz a következő találkozás időpontja.

A továbbiakban tájékoztatni kell a kezelő munkacsoport tagjait a beszélgetésről, hogy tisztában legyenek azzal, milyen szakaszban van a beteg a rossz hír fogadásával kapcsolatban, és a tájékoztatás mértékéről.