

Að flytja slæmar fréttir



Sigurður
Björnsson

Ein af erfiðari skyldum, sem fylgja læknisstarfinu er að færa sjúklingum og aðstandendum þeirra slæmar fréttir. Þá reynir að jafnaði hvað mest á færni manna í læknisfræði jafnt sem læknislist. Samfara hraðri þróun í skilningi manna á eðli sjúkdóma, framförum í greiningu og meðferð og aukinni áherzlu á réttindi sjúklinga hafa orðið miklar breytingar á viðhorfum að því er varðar upplýsingamiðlun til sjúklinga. Umræður um það, hvernig beri að miðla upplýsingum og hvað sjúklingum sé hollt að vita eru aldagamlar.

Í síðareglun bandaríska læknafélagsins (AMA) frá 1847 segir: „Ekki einungis geta aðgerðir læknis stytta líf sjúklings heldur einnig orð hans og framkoma. Það er því heilög skylda að sýna nærgætni og forðast í hvívetna að draga kjark úr sjúklingi eða auka angist hans.“ Segja má að læknar hafi nokkuð fylgt anda þessara fyrirmæla fram á síðustu áratugi og forðast að bera sjúklingum slæmar fréttir. Í könnun, sem gerð var meðal bandarískra lækna árið 1961 kom fram að 90% þeirra kváðust reyna að koma sér hjá að skýra sjúklingum frá að greint hefði í þeim krabbamein. Í svipaðri könnun árið 1979 voru hinsvegar 98% þarlendrar lækna fylgjandi því að segja sjúklingum sannleikann og allir kváðust þeir myndu vilja vita hið rétta, ef þeir sjálfir greindust með krabbamein. Einmitt á þessu árabili breyttust viðhorf jafnt leikra sem lærðra til krabbameins og mönnum varð ljóst að framfarir í greiningu og meðferð yrðu hraðari ef hulu dulúðar og hindurvitna yrði ýtt til hliðar. Áður hafði svipuð þróun átt sér stað varðandi ýmsa skæða smitsjúkdóma, jafnframt því sem greiningu og lækningu þeirra fleygði fram.

Þessi umræða leiðir hugann að því, hvað teljast slæmar fréttir á hverjum tíma. Almenn skilgreining á slæmum fréttum gæti verið sú að þar sé átt við tíðindi, sem hafa í för með sér vonleysi, ógnun við andlega eða líkamlega heilsu, líkur á versnandi lífsstíl eða afkomu eða með einum eða öðrum hætti verulega skerðingu á valkostum og lífsgæðum. Innan slíkrar skilgreiningar kann að vera verulegur breytileiki á því, hvernig frétt um ákveðna sjúkdómsgreiningu kann að virka á mismunandi einstaklinga. Margar breytur skipta þar málir svo sem aldur, trúarbrögð, menntun, reynsla, félagslegar aðstæður og fjöldamörg önnur almenn og sérhæfð atriði. Áður en sjúklingi er flutt það sem læknirinn telur vera slæmar fréttir þarf hann að hafa kynnt sér nokkuð þennan bakgrunn sjúklingsins og jafnframt að hugleiða, hvort hann sé rétti læknirinn til að flytja fréttirnar.

Heimilislæknir er að jafnaði sá læknir, sem þekkir

sjúklinginn best. Hann er hinsvegar sjaldan sá læknir, sem fyrst fær staðfestingu á krabbameinsgreiningu. Greiningin kann að hafa komið í ljós með töku blóðsýnis, vefjasýnis eða stungusýnis, við myndgreiningu, speglun eða í „leitarstöð“ þar sem heilbriggt fólk er boðað til krabbameinsleitar og svo framvegis. Þannig er það iðulega læknir, sem ekki þekkir sjúklinginn vel, sem fyrstur kemst að greiningunni og þarf að ræða niðurstöðuna við sjúklinginn. Auðvelt er hverjum lækni, sem rannsakar sjúkling, að greina honum frá niðurstöðu ef fréttirnar eru góðar: „Rannsóknin sýnir ekkert afbrigðilegt,“ svo dæminu sé fylgt áfram. Séu fréttirnar hinsvegar slæmar er að mörgu að hyggja áður en rætt er við sjúklinginn.

Hvert á að vera innihald samtals læknis og sjúklings? Ekki er nægilegt að einungis sé skýrt frá greiningunni. Læknirinn þarf að vera búinn undir það, sem næst gerist. Afneitun, reiði, sorg, spurningar um horfur, meðferðarleiðir og margt annað þarf að takast á við og gefa sjúklingnum traustvekjandi en jafnframt hreinskilnar upplýsingar, þannig að von og trú geti sem fyrst komið í stað ótta og vonleysis.

Allir eru sammála um að miklu máli skipti að fundinn sé viðeigandi staður til að færa sjúklingum alvarleg tíðindi þar sem næði sé og friður frá ýmsu því ónæði, sem fylgir starfi læknis. Þótt sterk tilfinningaleg viðbrögð, svo sem grátur og vanstilling, séu eðlileg viðbrögð við slæmum fréttum er ekki verjandi að sjúklingar eigi á hættu að aðrir sjúklingar eða starfsmenn sjúkrahúsa geti fylgzt með slíkum viðbrögðum þeirra, meðan tekist er á við áfall af válegum tíðindum. Slíkt getur jafnvel markað spor og valdið biturleika, sem seint gleymist eða ekki.

Sé þess kostur og ef sjúklingurinn gefur samþykki sitt þá er nú meginregla að ættingjar eða nánir vinir hans séu viðstaddir þegar rætt er um greiningu krabbameins, meðferðarleiðir og horfur. Vitað er að athygli og eftirtekt einstaklinga, undir miklu andlegu álagi, er oft verulega skert og því kann margt að fara fyrir ofan garð og neðan, sem ættingi eða maki getur hjálpað til að rifja upp þegar læknirinn er farinn. Hinsvegar eru mjög mismunandi skoðanir á því, hvort æskilegt sé að læknirinn sé einn eða fleiri með honum og hvort stærri hópur skerði einbeitingu og næði lækni og sjúklings. Umfram allt er nauðsynlegt að í framhaldi slíks viðtals sé ofið tryggt stuðningsnet um sjúklinginn svo komast megi hjá einmanaleika og örvæntingu.

Engum lækni finnst þægilegt að færa sjúklingi slæmar fréttir, hvort sem um er að ræða fyrstu greiningu á illskýttum sjúkdómi eða fréttir um að

Höfundur er sérfræðingur í almennum lyflækningum og lyflækningum krabbameina, yfirlæknir á blóðsjúkdóma- og krabbameinslækningadeild Landspítala Fossvogi og formaður stjórnar Krabbameinsfélags Íslands.

sjúkdómur, sem vonast var til að hefði læknað, hafi aftur gert vart við sig. Hyggja má að tvennu í því sambandi; kvíða fyrir erfiðu samtali, sem gæti orðið þrungið tilfinningum og erfiðum spurningum og hugsanlegri yfirfærslu á ábyrgð á hinum erfiða sjúkdómi yfir á lækinn.

Þekktar eru frásagnir í fornum sögum af boðberum válegra tíðinda, sem guldu fyrir þau með lífi sínu. Með því að flytja sjúklingi slæm tíðindi af gangi mála kann lækinn að vera að tjá honum að meðferð, sem lækinn hefur stjórnað og gefið sjúklingi von um árangur af, hafi brugðist. Læknum hefur verið treyst fyrir meðferð, ráðleggingum hans og oft erfiðum meðferðaleiðum fylgt og nú liggja fyrir að ekki hafi tekist eins og til var ætlað. Þar með sé lækinn ekki einungis boðberi slæmra fréttu heldur einnig að hluta til ábyrgur fyrir þeim. Því betur sem lækinn og sjúklingurinn þekkjast og því þéttar sem þeir hafa staðið saman í baráttunni við sjúkdóminn þeim mun stærri hluta ábyrgðarinnar af endurkomu sjúkdómsins kann að verða skrifaður á reikning lækisins. Því er það að mörgum læknum veitist um megn að færa sjúklingum sínum slík tíðindi og reyna því að komast hjá því með einum eða öðrum hætti.

Samskiptastaða lækna og sjúklinga þeirra hefur breytzt verulega á undanförunum áratugum. Áður var staða lækisins sterk þótt vísindaleg þekking og geta til að hafa áhrif á framgang sjúkdóma væri lítil. Staða sjúklingsins var veik, skilningur hans á eðli og hegðun sjúkdóma var minni en lækisins en trúin á getu lækisins og æðri máttarvöld oft það eina, sem gefið gat von. Sjúklingum voru ekki tryggð sérstök lagaleg réttindi.

Staðan er nú breytt. Læknar hafa sér að bakhjarli mun víðtækari vísindalega og tæknilega þekkingu og geta nú læknað marga sjúkdóma, sem ekkert réðist við áður. Samfara þessu hefur þjóðfélagið lagt þeim á herðar auknar skyldur og kvaðir og ákvarðað þeim þröngri starfsreglur. Ekkert öryggisnet bíður þeirra, sem kíkna undan álaginu og kulna í starfi.

Staða sjúklinga hefur aftur á móti batnað og er það vel. Sett hafa verið lög um réttindi þeirra, sem að miklu leyti snúast um að tryggja lagalegan rétt þeirra í samskiptum við lækna. Sjúklingar eiga rétt á bótum ef þeir telja sig verða fyrir tjóni af lækni meðferð, hvort sem unnt er að benda á mistök af hendi lækna eða ekki og eru sjálfstætt starfandi læknar nú skyldaðir til að greiða iðgjöld af slíkum tryggingum fyrir alla landsmenn.

Gera má ráð fyrir að hin nýja staða styrki samband sjúklings og stofnana en veiki samband sjúklings og lækis, sem fram til þessa hefur verið hornsteinn í lækisfræði.

Ástæða er til að velta því fyrir sér, með hvaða hætti sjúklingum verða færðar slæmar fréttir á komandi árum. Eitt er víst að áfram verður þörf fyrir

slíkan fréttuflutning þar sem virðing fyrir mannlegri reisu og tilfinningum þarf að vera í fyrirrúmi. Það er trú mín að enginn geti leyst lækna af hólmi í þeim efnum.

Heimildir og ítarefni

1. Buckman R. Breaking bad news: why is it so difficult? *Br Med J* 1984; 288: 1597-9.
2. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995; 13: 2449-56.
3. Holland JC. Now we tell— But how well? *J Clin Oncol*. 1989; 7: 557-9.
4. Katz J. The silent world of doctor and patient. New York, NY: Free Press; 1984.
5. Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochtill H, Morrow GR, Bennett JM. Changes in physicians' attitudes towards telling the cancer patient. *JAMA* 1979; 241: 897-900.
6. Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 1961; 175: 1120-8.
7. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA* 1996; 276: 496-502.
8. Ptacek JT, Fries EA, Eberhardt TL, Ptacek JJ. Breaking bad news to patients: physicians' perceptions of the process. *Supportive Care in Cancer* 1999; 7: 113-20.