

Kommunikasjon med kreftpasienter – selvfølgeligheter kan lett glemmes



Kommentar
og debatt

Kommunikasjon mellom kreftpasient og lege kan deles i tre faser: den første kontakten, informasjon om diagnose og den vedvarende kontakt. Ved den første kontakten legges grunnlaget for tillit. Pasientens og pårørendes forventninger og behov kartlegges og informasjonen bør gis med respekt og følelse. Forhåndsvarsel, senket hastighet, pauser, kontrollspørsmål og aktiv lytting er stikkord. Tilstrekkelig tid, klart språk og god øyekontakt er viktig for en god kommunikasjon. Samtalen bør ende i en konklusjon. En vedvarende kontakt og et godt nettverk vil skape trygghet når livet går mot slutten. Pasienten må sikres optimal hjelp til å gi livet innhold.

Daglig informeres kreftpasienter og pårørende i Norge om diagnose, behandling og prognose. Omkring 135 000 nordmenn lever med en kreftdiagnose (1). Denne gruppen har ulike opplevelser og erfaringer fra møter med representanter for helsevesenet. Disse opplevelsene spenner fra positive møter til erfaringer de gjerne skulle vært foruten. I de tilfeller hvor møtene beskrives med negativt fortegn, foreligger det ofte mangler ved eller mangel på kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell (2, 3). Et stadig økende antall publikasjoner dreier seg om temaet kommunikasjon med kreftpasienter (2–15).

Siden 1970-årene har det vært praksis i den vestlige verden å informere pasientene om kreftdiagnosen. Tidligere tiders bruk av «hvite løgner» eller mindre truende beskrivelser, gav legen en mulighet til å «rømme». I dag er dette verken legalt eller legeetisk akseptabelt. De senere år har moderne informasjons- og kommunikasjonsteknologi revolusjonert tilgangen til medisinsk informasjon. Med enkle «tastetrykk» kan store mengder informasjon hentes fra offisielle og uoffisielle kilder. Dette stiller nye krav i kommunikasjonen mellom pasient og lege. Pasientenes kunnskap øker, men de trenger stadig oftere rådgivning i bruken av denne kunnskapen. Målet med denne artikkelen er å belyse noen praktisk viktige sider av kommunikasjon med kreftpasienter basert på 14 års klinisk erfaring.

Fase 1 – den første kontakten

Kommunikasjon mellom kreftpasienter og sykehus kan inndeles i tre stadier (14). Kreft-

Jan Norum

jan.norum@telemed.no

Nasjonalt senter for telemedisin
Regionsykehuset i Tromsø
9038 Tromsø

pasientens første møte med sykehuset er ofte sykehusets sentralbord eller legens hjelpepersonell. Vennlighet og omtanke bør være innholdet i denne kontakten. Enkelte erfarer vanskeligheter med å komme igjennom på telefon, får følelsen av «å rykke bakover i køen» og opplever et helsevesen som ofte har begrenset tid til å møte deres behov. God service med tanke på informasjon om ulike ventetider og innsats for å gjøre ventetiden minst mulig ubehagelig (lesestoff, informasjonsmateriell, drikke, telefon) bør tilstrebes. Informasjons- og kommunikasjonsteknologi kan i fremtiden brukes til pasienttilpasset informasjon.

Ved første kontakt mellom pasient og lege, hvor resultater av prøver og undersøkelser ikke foreligger, bør legens fremste mål være en kontaktetablering. På dette stadiet er det viktig å legge grunnlag for tillit i lege-pasient-forholdet. Dette kan gjøres gjennom en kartlegging av pasientens forventninger og behov. Legen bør signalisere at han har tid, kunnskap og interesse for pasientens sykdom. Vanlige grunner for en mislykket førstekontakt er forstyrrende omgivelser, tydelig tidspress hos legen, bruk av faguttrykk og fremmedord som pasienten ikke forstår og/eller dårlig øyekontakt (1, 4). Flere «selvfølgeligheter» kan være med på å minske risikoen for en mislykket førstekontakt. Et godt håndtrykk og et smil gir en god start. Det er en god vane å reise seg for å ta imot pasienten og pårørende. Omgivelsene bør være trygge (uten stadige telefoner, medarbeidere som går inn og ut av rommet og callinger). Legen bør vise at han har tid. Ved tidsbegrensninger bør han informere om dette under innledningen til samtalen. Tidsmangel kan tvinge leger inn i rollen som den røffe eller distanserte ekspert som ikke kan ta tid til å bygge opp et godt forhold til pasienten. God øyekontakt viser åpenhet og interesse. Det gir inntrykk av liten interesse dersom øynene rettes mot gulvet. Å se opp mot taket kan indikere arroganse. Kroppsspråket er en viktig del av all kommunika-

sjon. En god lege utnytter dette ved for eksempel å nikke til utsagn fra pasienten eller ved å bruke inviterende håndbevegelser.

Første spørsmål bør være åpent og inviterende. La pasienten snakke fritt før du stiller neste spørsmål. Mange leger stiller første oppfølgingsspørsmål for raskt. Ved å la pasienten «tømme seg» på første spørsmål får legen svært mye informasjon om hvordan samtalen videre bør struktureres. Kontrollspørsmål kan være nyttig for å sikre at pasienten har forstått informasjonen. En informasjon er ikke gitt før den er forstått av mottaker. Språket bør derfor være klart, tydelig og forståelig for pasienten.

Fase 2 – informasjon om diagnose og forventninger

Skal pasienten få vite kreftdiagnosen? Dette har gjennom tidene vært et omdiskutert tema. Det er blitt hevdet at denne type informasjon fører til depresjon, frykt og noen ganger selvmord (14). En avklaring av hva pasienten ønsker å vite, kan være en nyttig innledning til informasjonen. En ærlig og åpen samtale er som regel etter pasientenes ønske. For bl.a. å planlegge finansielle forhold, gi informasjon til familie, venner og kolleger trenger pasientene slik informasjon. Dette gjenspeiles i en studie av Fallowfield & Jenkins (5) hvor 87 % ønsket så mye informasjon (både god og dårlig) som det var mulig å gi. 19 av 20 pasienter ønsket å vite om de kunne helbredes for kreftsykdommen.

Å ha en av pasientens støttespillere (venn, familiemedlem e.l.) til stede under samtalen, er en god grunnregel (6–9). Dette gir mulighet for identisk informasjon til pasient og pårørende, og familien kan i etterkant gå dypere i temaet. Atskilte informasjonsrunder til pasient og pårørende kan skape grunnlag for mistenksomhet.

Kreftdiagnosen bør formidles med respekt og følelse. Å gi forhåndsvarsel, senke hastigheten og være oppmerksom på pasientens reaksjoner er gode råd i denne sammenhengen. Det er viktig at informasjonen gis i trygge rammer og at «alt håp» ikke frarøves pasienten. En korridor bør ikke være sted for annet enn korte samtaler. En godt forberedt lege (kjent med undersøkelser og funn) vil ha størst mulighet til å lykkes i kommunikasjonen. Dersom kunnskapsmangel oppstår under samtalen, er det viktig at legen ikke skjuler dette, men lover å komme tilbake når informasjonen er fremskaffet. Pauser, kontrollspørsmål og aktiv lytting er også viktig. Det gir pasient og pårørende mulighet til å oppfatte informasjonen. Informasjonen må formidles i forhold til pasientens reaksjoner. Tung informasjon trenger tid til å synke inn. Informasjon er ofte en prosess. Den må ofte gis i «flere doser» og gjentas. Frykt er en vanlig reaksjon når personer får kjennskap til sin kreftdiagnose. Det kan være frykt for symptomer som smerte og kvalme, økonomisk ruin og/eller å bli andre til byrde. Plan-

lagt og påbegynt behandling kan også føre til frykt. Frykten kan dessuten være rettet mot angst for mentalt sammenbrudd og bekymringer omkring hvordan familien skal klare seg. Frykt for selve døden og religiøse forhold kan være andre faktorer.

Samtalen bør som regel ende i en konklusjon. Dersom det foreligger en kurativ mulighet, vil det være naturlig med en optimistisk tone (NB uten å garantere helbredelse) med vektlegging av et behandlingstilbud som kan gjøre pasienten frisk. Dersom målet for behandlingen er lindrende, er det viktig at dette sies klart til pasienten. Fordeler og ulemper bør diskuteres. På denne måten kan pasient, lege og eventuelt pårørende i fellesskap avgjøre om behandling er det rette på nåværende tidspunkt.

Fase 3 – den vedvarende kontakt

Kontinuitet i lege-pasient-forholdet er viktig. Så lenge aktiv behandling pågår, vil dette på mange måter være «billetten» til legekontakt. I denne perioden vil pasient og forhåpentligvis pårørende bli omgitt av oppmuntring og støtte fra helsepersonellet. Om-sorg også for de pårørende er viktig i denne fasen. Hele familie, og ikke bare en enkeltperson blir rammet av kreftsykdommen. Åpne spørsmål om hvordan det er å være pårørende kan gi nyttig informasjon til legen.

På et tidspunkt vil det for mange pasienter ikke finnes noen behandling som har effekt på sykdommen. En rekke studier har dreid seg om legenes holdninger i forbindelse med terminal pleie og informasjon til pasient og pårørende (10–12). Hver pasient trenger individuell informasjon. Den informasjonen pasienten etterspør bør gis, men det er ingen grunn til å informere om alle mulige eventualiteter som sykdommen kan utløse. Spesielt bør legen være forsiktig ved forhold med stor usikkerhet, særlig levetidsutsikter. Dersom pasienten ønsker informasjon om prognose, kan åpne svar som «du har 50 % sjanse for å være i live om ett år» være en god løsning. Man har da unngått å sette en grense for pasientens liv. Gjennom samtalen bør legen kartlegge tre hovedpunkter:

- Hvordan ser pasienten på situasjonen?
- Hvordan har pasienten tidligere taklet vanskeligheter?
- Hvem er pasientens støttespillere?

Dersom kreftsykdommen er langt fremskreden og forventningene til resten av livet på mange måter er begrenset, kan det være vanskelig å finne trøst til pasientene. Spørsmål som «Har du følt livet ditt truet tidligere?» kan gi legen nyttig informasjon om hvordan pasienten takler krisesituasjoner. Svar på et oppfølgende spørsmål som «Kan du fortelle meg hvordan du kom igjennom den vanskelige tiden,» kan gi ytterligere informasjon. Når livet er truet, finner mange pasienter trøst i sin tro. Et spørsmål omkring tro kan derfor åpne for en samtale om glede eller frykt knyttet til dette temaet og even-

tuelt en formidling av kontakt med sykehusprest, pastor eller personer den syke ønsker å samtale med (13). Det bør bygges et nettverk rundt pasient og pårørende uten at helsevesenet overtar den funksjonen familie og venner har.

Livet vil etter hvert gå mot sin avslutning. Pasienter som merker at sykdommen truer livet, blir sjelden overrasket over informasjon om at livet nærmer seg slutten. Ikke sjelden er de opptatt av hvordan livet avsluttes. Engstelse for kvelning eller smerter er vanlige tanker, men få pasienter vil oppleve mer enn frykten for dette. En profesjonell lege kartlegger i denne situasjonen kontinuerlig pasientens behov og tar tak i dem (14–15). Når livet går mot slutten, er det viktig at all samtale ikke dreier seg om «død og elendighet». Alle har vi i livet opplevd hendelser med elementer av glede og latter. Et familiealbum kan ofte være et godt grunnlag for denne type samtaler. – Alle disse dager som kommer og går, de er selve livet. – Legens oppmerksomhet er ofte rettet mot responsrate, tid til progrediering og overlevelse. Pasientens bønn om hjelp til å gi livet et innhold kan lett oversees.

Litteratur

1. Kreftregisteret. Kreft i Norge 1997. Forekomst og overlevelse. Oslo: Kreftregisteret, 1999.
2. Winefield HR, Murrell GC. Verbal interactions in general practice. Information, support and doctor satisfaction. Med J Aust 1992; 157: 677–82.
3. Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patient's view of the doctor giving the information. Support Care Cancer 2000; 8: 472–8.
4. Geizler L. Artz und Patient-Begegnung im Gespräch. Frankfurt: Pharma-Verlag, 1987.
5. Fallowfield LJ, Jenkins VA. Effective communication skills are the key to good cancer care. Eur J Cancer 1999; 35: 1592–7.
6. Fallowfield L. Giving sad and bad news. Lancet 1993; 341: 476–8.
7. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news. 1. Current best advice for clinicians. Behav Med 1998; 24: 53–9.
8. Morton R. Breaking bad news to patients with cancer. Prof Nurse 1996; 11: 669–71.
9. Torrecillas L. Communication of the cancer diagnosis to Mexican patients. Attitudes of physicians and patients. Ann N Y Acad Sci 1997; 809: 188–96.
10. Barroso P, Osuna E, Luna A. Doctors' death experience and attitudes towards death, euthanasia and informing terminal patients. Med Law 1992; 11: 527–33.
11. Field D. Special not different. General practitioners' accounts of their care of dying people. Soc Sci Med 1998; 46: 1111–20.
12. Mystakidou K, Liossi C, Vlachos L, Papadimitriou J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. Palliat Med 1996; 10: 195–200.
13. Norum J, Risberg T, Solberg E. Faith among patients with advanced cancer. A pilot study on patients offered «no more than» palliation. Support Care Cancer 2000; 8: 110–4.
14. Wagener DJT. Patient physician communication. A clinician's view. Ann Oncol 2000; 11 (suppl 3): 57–62.
15. Birgegård G. Professionality. I: Beck-Friis B, Strang P, red. Palliative medicine. Falköping: Almqvist & Wiksell, 1999.