

Kath Donovan

A ROSSZ HÍREK KÖZLÉSE¹

A felelősségteljes orvosi magatartás több, mint a rossz hír pusztá közlése a pácienssel. Az orvosnak érzékenynek, udvariasnak, őszintének, készségesnek és figyelmesnek kell lennie. Ha jól végzi munkáját, megkönnyítheti a páciensnek, hogy megbéküljön a helyzetével, csökkentve a bizonytalanságot – ami már önmagában gyógyító hatású¹ – és tisztázva, hogy mivel kell szembenézni. Őszinte reményt nyújthat, abban a tekintetben, hogy az élet megy tovább, és akármilyen nehéz is a helyzet, mindig lehet tenni valamit; ezzel megerősítheti az orvos és páciense közötti kapcsolatot, ami a betegség során a kölcsönös bizalom fontos forrásává válik.

Milyen információkat kell közölni rossz hír esetén?

A rák közlésével kapcsolatos orvosi magatartás az utóbbi harminc évben jelentősen megváltozott. 1961-ben 219 megkérdezett amerikai orvos 90%-a állította, hogy általában nem közli a rák diagnózisát pácienseivel². Egy 1979-es hasonló felmérés az Egyesült Államokban azt mutatta, hogy 98% támogatja a diagnózis közlését a beteggel, és minden megkérdezett szeretne tudni arról, ha neki magának lenne rákja³. Egy onkológusokkal végzett vizsgálat azonban azt mutatta, hogy az elmondás szerinti hozzáállás és a tényleges viselkedés nem mindig felel meg egymásnak⁴. Ezen kívül kétségtelen, hogy bár az orvosok sokszor azt gondolják, hogy közölték a hírt, az üzenet talán mégsem érkezett meg, vagy a páciens nem akarta megérteni⁵. Az igazság szépítő kifejezések mögé bújhat, vagy a túlzottan szakmai nyelv érthetetlen a beteg számára⁶. Az egyszerű közlés néha nem elegendő egy olyan hallgató számára, akinek fájdalmai vannak, vagy aggódik⁷. Egy közelmúltban készült felmérés szerint az állapotukkal tisztában lévő haldoklóknak csupán 13%-a tudta meg orvosától a hírt⁸. Mindezek értelmében okunk van feltételezni, hogy az orvosok mégsem kommunikálnak olyan hatékonyan a betegekkel, ahogyan azt a szakirodalom feltételezi, vagy ahogyan ők maguk elképzelik.

Közlési modellek

Az irodalom alapvetően három féle modellt ismertet, mindegyik más-más orvos-beteg kapcsolatot mutat be, s mindegyiknél más a döntések meghozatalának módja is (lásd az 1. sz. táblázatot).

1. Táblázat: Modellek összehasonlítása (Kapcsolatok és döntési módok)

Modell	Orvos-páciens kapcsolat	A döntés meghozatalának módja	Orvos-páciens kommunikáció
--------	-------------------------	-------------------------------	----------------------------

¹ Communicating Bad News. Behavioural Science Learning Modules.

Nem közlő	Paternalisztikus	Csak az orvos	Rossz
Mindent közlő	Paternalisztikus	Csak a páciens	Elég jó
Egyéni közlés	Partneri viszony	Közösen	Jó

1. Modell: Nem-közlő

Ez volt az a hagyományos modell, amelyet főként rák esetében alkalmaztak, feltehetően a betegséget övező különös félelem és rettegés miatt¹. A diagnózist általában egy felelős rokonnal közölték, aki együttműködött az orvossal és visszatartotta a hírt a páciensről^{9,10}. Ez a modell három feltételezésen alapul:

1. feltevés: Helyénvaló, ha az orvos dönti el, hogy „mi a legjobb” a betegnek – az ő tájékoztatása nélkül.

E feltételezés szerint az orvos – mint szakértő – tudja a legjobban megítélni, hogy mit kíván meg a beteg érdeke. Nem vitatható, hogy az orvos az, aki ismeretei alapján képes a leghatékonyabbnak tűnő gyógymód kiválasztására, ugyanakkor azonban az érintett páciensnek alapvető joga, egyrészt az, hogy informálódjon saját helyzetéről, másrészt, hogy saját maga döntsön az őt érintő kérdésekben, az orvosától kapott pontos információk alapján¹¹. Mindamellet ez nem zárja ki azt, hogy a beteg az ilyen döntések felelősségét másra – többnyire az orvosra – hárítsa, ahogyan ezt sokan meg is teszik⁶, tény azonban, hogy az orvosok rossz jósai a páciensek akaratának, igényeinek¹². Amikor döntésre kerül a sor, csak a beteg tudja, hogy mindez számára „megéri-e a fáradságot”¹³. Mindezen túl, az érdekvédő mozgalmak hatására a páciensek szemlélete láthatóan változik¹⁴, és világossá vált, hogy – hacsak a szakma ennek megfelelően nem változtat a gyakorlaton – a kormányzatok hamarosan törvénykezéssel fogják elősegíteni ezeket a átalakulásokat¹⁵.

Összefoglalva: akármilyen jó szakértő és akármilyen jó szándékú is az orvos, ma már *egyoldalúan* ne döntsön arról, hogy mi a legjobb a páciensnek.

2. feltevés: A páciensek nem akarják megtudni a velük kapcsolatos rossz híreket.

A 2. táblázat összefoglalja a rossz hírekről értesülő páciensek viselkedéséről készített kilenc vizsgálat eredményeit¹⁶⁻²⁴. Nagy részük azt mutatja, hogy a legtöbb beteg tudni akarja a rá vonatkozó rossz híreket, még akkor is, ha ez rák¹⁸⁻²¹, vagy egyéb halálos betegség diagnózisa^{22,23}. További – Ley⁶ által készített – tanulmányok rámutatnak arra, hogy az emberek zöme a lehető legtöbbet akarja tudni betegségéről, beleértve a kiváltó okot, a kezelés módját és a prognózist, és általában többet szeretnének megtudni, mint amit az orvosaik el szeretnének mondani^{5,25,26}. Alátámasztja ezt az a tény, miszerint a gondatlansági perek 85%-a az USA-ban azon alapszik, hogy az orvosok állítólagosan elmulasztják a páciens kielégítő tájékoztatását¹⁵.

3. feltevés: A páciens meg kell óvni a rossz hírektől.

Korábban a feltételezett nemkívánatos érzelmi reakciók és ezek hosszú távú káros következményei miatt nem közölték a rossz híreket⁵. Az irodalom adatai azonban ezt nem támasztják alá^{20,27-30} (lásd a 2. táblázatot). Míg a közlés – különösen, ha hirtelen történik – rövid ideig tartó negatív érzelmi hatást válthat ki³¹, hosszú távon a legtöbb páciens jól

alkalmazkodik²⁵. Számos tanulmány rámutat, hogy rákos betegeknél a bizonytalanság az érzelmi kínok egyik legfőbb kiváltó oka^{1,2,31}. Annak ellenére, hogy a közölt hír rossz volt, a daganatos betegek ennek megismerése után összességében kevesebbet aggódtak és jobban alkalmazkodtak a helyzethez^{20,27}.

Összefoglalva: az irodalom szerint tény, hogy a betegeket nem kell megvédeni a rossz hírektől, sokan pedig akkor is rájönnek rákos betegségük diagnózisára, ha ezt orvosuk nem közli velük. Információk forrása lehet ugyanis pl. a média³², a kapott részleges diagnózisokban és kezeléseken rejelő burkolt célzások, az a tény, hogy semmiféle diagnózist nem kapnak, az ápoló személyek viselkedése, a hasonló tünetekkel bíró betegek állapotának alakulása és a többi betegől szerzett értesülések is²⁵.

2. Táblázat: A rossz hírek hatása a páciensekre (Ley, 1982, p. 353)

Kutatók	Hírek	Hatások
Gerle és mások, 1986	Gyógyíthatatlan rák-diagnózis	Jobban alkalmazkodtak azok, akiknek megmondták, mint azok, akiknek nem
Gilbertsen és Wangestein, 1962	Rák-diagnózis	Hála és lelki nyugalom
Cassem és Stewart, 1970	Haldokló páciensek prognózisa	Pozitív hozzáállás és negatív hatások hiánya
Molleman és mások, 1984	Rák-diagnózis	A bizonytalanság és az aggodalom csökkenése
Still és Todd, 1986	Diagnózis és prognózis terminális betegeknél	A hasonló állapotú betegekhez képest nem nőtt a félelem mértéke

Következtetések

A nem-közlő modell tarthatatlan akkor, amikor egyre növekszik az információ iránti igény, mindamelllett a saját magáról informálódni kívánó ember jogainak megsértése is egyben. Bár a megtagadás, visszautasítás mint fontos megküzdési stratégia átmenetileg hasznos lehet a páciensek számára, olyan remény táplálását eredményezheti, amely végül hamisnak bizonyul. Továbbá a betegek és hozzátartozóik így nem kapják meg a lehetőséget, hogy együtt küzdjék le a fájdalmat és közösen döntsenek a veszteséggel kapcsolatos kérdésekben³²; embertelen ez a pácienssel szemben, mivel megtagadja a lehetőséget, hogy megbéküljön a helyzetével és bátran, méltósággal nézhessen szembe a halállal; aláássa az orvos-beteg kapcsolatot: lehetetlenné teszi az őszinte kommunikációt és a kölcsönös bizalom gyakorlását; megghiúsítja a beteg részvételét a saját kezelésében, mivel így az esetleges beszélgetés tárgya ismeretlen előtte¹; korlátokat hoz létre a család egységén belül és ezzel akadályozza a kölcsönös, alapvető segítségnyújtást³⁴; rosszul értesült hírforrások igénybevételéhez vezet, és megnövekszik annak a valószínűsége, hogy a páciens nem szívesen működik együtt a kezelésben; egészséges emberek egyre inkább elkerülik a páciens, ezáltal a visszautasítottság érzése egyre nő⁷. Ezen okok miatt a modell követése nem javasolt.

2. modell: Mindent közlő

E modell szerint minden páciens azonnal megkap minden ismert információt. Ez – állítólag – elősegíti az orvos és beteg közti bizalom és kommunikáció kialakulását és megkönnyíti a családon belüli kölcsönös segítségnyújtást. A modell három feltevésen alapszik.

1. feltevés: A páciensnek joga van megtudni minden vele kapcsolatos információt, ezért az orvosnak kötelessége mindent közölni

Bár a páciens joga a vele kapcsolatos teljes információhoz elsődleges és sérthetetlen, emellett azonban joga van ahhoz is, hogy – részben vagy teljes egészében – lemondjon a tájékoztatásról. Vannak betegek, akik úgy élnek választási szabadságukkal, hogy a bizalmukat élvező választott orvost hatalmazzák fel a joggal, hogy döntse el, mi a legjobb számukra³⁵. Mindezeket túl a pácienseknek jogukban áll meghatározni a tájékoztatás időzítését is. Esetenként, különböző periódusok váltakozásánál szükség lehet a visszautasításra is, majd a páciens jelzi, ha készen áll a felvilágosítás befogadására. A mindent közlő modell nem ad lehetőséget az ilyen egyéni választásokra.

2. feltevés: Minden páciens akarja a vele kapcsolatos rossz híreket is.

Ahogy azt a 3-as táblázat mutatja, a legtöbb ember valóban tudni akarja az igazságot¹, azonban tény az is, hogy létezik egy kicsi, de jelentős csoport: azok, akik nem akarják mindezt megtudni^{16,17}. Ez a modell nem nyújt segítséget ezeknek az embereknek és megtagadja tőlük a választás lehetőségét¹².

Ez a feltevés tehát nem helytálló.

3. feltevés: A páciens – mivel a következményeket ő fogja viselni – alkalmas arra, hogy meghatározza a számára legjobb kezelést, ezért szüksége van a teljes, hiánytalan információra.

Egyfelől igaz az, hogy az egyoldalú orvosi döntéshozás azért nem működik, mert az orvos nem ismeri megfelelően a páciens élethelyzetét, másfelől azonban az is igaz, hogy a páciens egyoldalúan meghozott döntései sem optimálisak, mivel ő nem rendelkezik kielégítő orvosi ismeretekkel. Az orvos által tanúsított laissez-faire magatartás szabad utat enged a páciens önromboló, illetve a környezete érdekei ellen ható cselekedeteinek. Ilyen helyzetben nem megfelelően cselekedni az orvos-páciens közti megállapodás etikája ellen való³⁶.

Összefoglalva: elmondható, hogy a saját testét érintő kérdésekben alapvetően a páciensnek van joga dönteni, mégis kívánatos, hogy a döntések az elérhető legteljesebb orvosi tanácsadás mellett szülessenek.

3. Táblázat: Meg akarják-e tudni a páciensek a rossz híreket? (Ley, 1982, p. 353)

Kutatók	Információ	Fogadtatás
Kelly és Friesen, 1984	Rák diagnózis	89% jóváhagyta, hogy elmondják neki
Aitken-Swan és Easson, 1959	Rák diagnózis	66% jóváhagyta, hogy elmondják neki

Gilbertsen és Wangensteen, 1962	Rák diagnózis	A gyógyíthatatlan betegek 87%-a, a gyógyíthatók 93%-a akarta megtudni
Alfidi, 1975	Rák diagnózis	Sokan nem akarták tudni
McIntosh, 1976	Gyógyíthatatlan rák, melyet nem közöltek	A diagnózist sejtők 68%-a nem akarta, hogy azt megerősítsék
Veatch, 1978 (kilenc tanulmány összefoglalása)	Terminális betegség	60-98% jóváhagyta, hogy elmondják neki
Hinton, 1980	Terminális betegség	Több mint 75% tudni akarta
Henriques és mások, 1980	Rák diagnózis	76% határozottan, vagy feltehetően tudni akarta
Reynolds és mások, 1981	Rák diagnózisa, kezelés, prognózis	91% kért teljes tájékoztatást a diagnózisról; 97% a kezelésről; 88% a prognózisról

Következtetés

A mindent közlő modell olyan paternalisztikus modell, amely nem veszi figyelembe a beteg kívánalmait a közölt információ időzítésével és mennyiségével kapcsolatban. Bár a legtöbb páciens világos áttekintést szeretne kapni a diagnózisáról, a kezelésről és a prognózisról, jelentős azoknak a száma is, akik nem kérnek részletes felvilágosítást. Teljes részletességében megbeszélni a lehetőségeket egy olyan megrémült és összezavarodott pácienssel, aki nem áll készen ezek megvitatására, se nem kedves, se nem hasznos dolog. A modell ezen okok miatt nem javasolt.

3. Modell: Egyénre szabott közlés

E modell szerint a közölt információ mennyisége és a tájékoztatás szintje az orvos és a beteg megállapodása alapján az egyes páciens kívánságaihoz szabott. Közösen tisztázzák, hogy a páciens milyen mértékben akar tájékozódni, és ezután az orvos feladata a betege számára érthető módon közölni a híreket. Ez egy olyan folyamat, amely a kölcsönös bizalom és kommunikáció bizonyos szintjét feltételezi, aminek kifejtése sok időt és munkát igényel¹³. A döntések meghozatalában többnyire mindkét fél részt vesz, így érvényesül az orvos szaktudása és a páciens ismerete saját szükségleteiről, értékeiről. Ez a modell valahol a paternalisztikusnak és az önrendelkezőnek (autonómnak) nevezett modellek közt helyezkedik el, a páciens választásától függően. A modell három feltételezésre épül.

1. feltevés: Az emberek különböznek abban, hogy milyen mennyiségű információra van szükségük és a megküzdési módjaik is különbözőek.

Az állítás első részét alátámasztó tényeket már említettünk korábban (lásd pl. a 3. táblázatot). Egy újabb keletű tanulmány szerint, amely a bizonytalanságukkal és aggodalmaikkal küzdő rákos betegek megküzdési mechanizmusait vizsgálta, sokféle mód kerül alkalmazásra, többek között a problémamegoldás, az információszerzés és a visszautasítás elkerülésének módszere.

Megállapították, hogy minden egyes pácienshez a megküzdési módozatának megfelelően kell közeledni²⁵.

2. feltevés: A legtöbb embernek időre van szüksége ahhoz, hogy el tudja fogadni a rossz híreket és alkalmazkodni tudjon hozzájuk, ezért az információkat fokozatosan kell megosztani a páciensekkel.

Parkes (1974), a londoni St. Christopher's Hospice pszichiátere klinikai tapasztalatai alapján állítja, hogy a rossz hírek túl hirtelen közlése veszélyes lehet. Kontrollálhatatlan aggodalom vagy depresszió léphet fel, az elviselhetetlen helyzetből való menekülésre tett pánikszerű kísérletekkel. A beteg esetenként megtagadja a további együttműködést orvosával, és az alternatív terápia felé fordul. Mindez hosszan tartó depresszióhoz és a személyiség dezorganizációjához vezethet³¹. Más orvosok rákos betegekkel szerzett tapasztalatai is alátámasztják annak a fontosságát, hogy a közlést mint időben elnyúló folyamatot kell felfogni, melynek során az orvos állandó figyelemmel követi a páciens új értesülésekre irányuló igényét és befogadóképességét, és egyben ellenőrzi a korábban átvett üzenetek feldolgozottságának fokát is^{7,37}.

A közlés időben elhúzódó folyamatként való értelmezésekor további lényeges tényező, hogy a páciensnek időbe telhet, amíg orvosával fenntartott kapcsolatában elég magabiztos lesz ahhoz, hogy szabadon kérdezzen. Egy tanulmány, amelyet emlőműtéten átesett rákos betegekkel végeztek, megmutatta, hogy 86%-nak vannak a kezeléssel kapcsolatban olyan kérdései, amelyeket nem tett fel³⁸. Egy másik, 501 orvossal és 1100 pácienssel végzett felmérés kimutatta, hogy a páciensek mindössze 2-4%-a tett fel kérdéseket a neki felírt gyógyszerekkel kapcsolatban. Az orvosok úgy gondolták, hogy a páciensek – mivel nem kérdeztek – elégedettek, de valójában ez nem így volt³⁸. McIntosh 1974-es átfogó irodalomismertetőjében kilenc különböző okot sorol fel arra vonatkozólag, hogy a páciensek miért nem kérdeznek orvosuktól: többek között túl elfoglaltnak és zárkózottnak találják az orvost, és kellemetlenkedőnek sem akarnak látszani²⁵. Hozzájárul ehhez a páciens szerep hatása is. Páciensnek lenni, főként kórházban, az élet összes olyan alapvető területe fölötti rendelkezés elvesztését jelenti, amelyet egy átlagos személy normális körülmények között gyakorol. Ez deperszonalizációhoz vezet, és az emberek a veszteségre általában a rossz páciens, vagy a jó páciens szerepének felvételével válaszolnak. A legtöbben a jó páciens szerepét öltik magukra, szolgálatkészek lesznek, nem panaszkodnak, nem kérdeznek, passzívvá válnak és hajlandóak a megaláztatás minden formájának alávetni magukat. Ezek az emberek tehetetlenek és aggodalmakkal vannak tele, szeretnének informálódni, de mégsem kérdeznek, nehogy felizgassák a személyzetet³⁹.

Világos, hogy az átlagos páciensnek időbe telik, amíg összeszedi a bátorságát és legyőzi a kérdezéssel kapcsolatos vonakodását, még ha a kérdésre kapott válaszon az élete múlik is.

Összefoglalva: az irodalomból világosan kitűnik, hogy a helyes közlési folyamat időt igényel.

3. feltevés: A kölcsönös bizalomra, tiszteletre épülő viszony orvos és páciens között, mely a döntéshozatal alapjául szolgál, a páciens legjobb érdekei szerint való.

Ilyen partneri viszony a páciens valós helyzetének közös beismerésén alapulhat. Az orvosnak a páciens segítségére is szüksége van ahhoz, hogy ő maga hatékonyan nyújthasson segítséget⁴⁰. A két félnek különösen a kívánt információ mennyiségét és ütemezését illetően kell megegyeznie. Döntő fontosságú, hogy a páciens lássa, hogy orvosa bízik saját

képességeiben, bátorságában, amivel a helyzet fájdalmas valóságát kezelni tudja; és tisztában legyen azzal, hogy orvosa valóban segíteni akar abban, hogy hátralevő élete élvezhetővé váljon. Feltételezhető, hogy egy ilyen típusú kapcsolat megteremti azt a légkört, amelyben a páciensnek lesz bátorsága szabadon kérdezni^{31,42}. Bebizonyosodott, hogy a felvilágosítással szolgáló, figyelmes és megértést mutató orvos pozitívan járul hozzá a páciens megküzdési stratégiáihoz²⁷. Ez a modell megkívánja, hogy az orvos az egyoldalú döntéshozatal helyét átengedje annak a hosszabb időt igénylő folyamatnak, amely a lehetőségek – a pácienssel közösen, a kölcsönös bizalom légkörében végrehajtott – felkutatását jelenti⁴³.

Következtetések

Bár az egyénre szabott közlés modellje időt és készségeket igényel – s az elfoglalt orvos úgy érezheti, hogy ezekkel nem rendelkezik –, mégis ez a legjobb modell, mivel az ezt megalapozó feltételezéseket az irodalom adatai is alátámasztják. Továbbá helyénvaló a mai fogyasztói világban, hogy a hangsúly itt a megegyezésen van, a páciens életminősége is így tehető a legjobbá.

4. Táblázat: Közlési modellek összehasonlítása (Feltételezések és összegzés)

	<i>Nem-közlő</i>	<i>Mindent közlő</i>	<i>Egyénre szabott közlés</i>
Alátámasztó feltevések	1. Helyes, ha az orvos dönti el, mi a legjobb a betegnek 2. A betegek nem akarják hallani a velük kapcsolatos rossz híreket 3. A pácienseket meg kell óvni a rossz hírektől	1. A páciensnek joga van a rá vonatkozó teljes információhoz és az orvos köteles ezt megadni 2. Minden páciens tudni akarja az őt érintő rossz híreket 3. A betegeknek kellene eldönteni, hogy milyen kezelés a legjobb nekik	1. Az emberek különbözőek 2. Időbeteltek, míg elfogadják a rossz hírt 3. A partneri kapcsolat kialakítása a páciens érdeke, ez a döntéshozatal alapja lehet
Hátrányok	1. Az alkalmazkodás lehetetlen 2. Megrendül az orvos iránti bizalom 3. A hasznos közbelépés lehetősége elvész 4. Nem szolgálatkész a beteg 5. Partnerek között korlátok emelkednek 6. Hibás értesülés lehetősége 7. Izolációt, visszautasítottság érzést eredményez 8. A páciens elveszíti a kontroll érzését.	1. Vannak, akiket megijeszt és összezavar a választási lehetőségek részletes megbeszélése 2. Az informáláshoz való ragaszkodás összetörheti a páciens védekező mechanizmusait, pl. a tagadást. 3. A teljes informálás egyeseknél negatív érzelmi hatásokat válthat ki.	1. Nagyon időigényes folyamat 2. Kimeríti a gondozó érzelmi forrásait

Előnyök	1. Az orvos számára egyszerűbb és kevesebb időt igényel 2. Megfelel azoknak, akik nem akarnak tudni állapotukról	1. Orvos-beteg közt bizalom alakul ki 2. A családi támogatás megvalósulhat és marad idő a dolgok rendezésére 3. Segít azoknak, akik megküzdési módjukhoz a legtöbb információt igénylik	1. Az átadott információ mennyisége és a közlés szintje egyénre szabott 2. Az orvossal támogató jellegű kapcsolat alakul ki
Összegzés	1. A feltevéseket nem támasztják alá a tapasztalatok 2. A legtöbb páciens életére negatív hatást gyakorol	1. Jelentős csoportra nem érvényesek a feltevések 2. Káros hatása is lehet, különösen akkor, ha hirtelen történik 3. Etikai problémákat vet fel	1. Ez tűnik az ideális modellnek

Mely információkat kell közölni rossz hír esetén és hogyan?

Javasolt tehát az egyénre szabott közlési modell alkalmazása (lásd a 4. táblázatot). Ez azt jelenti, hogy a közölt információ mennyiségét és elosztását a kölcsönös bizalomra és megértésre épülő orvos-beteg kapcsolaton alapuló megegyezés határozza meg.

Az orvos által felteendő kulcskérdések a következők: „Mennyi információra van szüksége ennek a páciensnek?” és „Hogyan közöljem a híreket?”.

Mennyi információra van szüksége a páciensnek?

Ennek kiderítésére legjobb mód a páciens megkérdezése olyan légkörben, amely őszinte válaszadásra buzdít – megnyugtató partneri viszony nyújtotta háttérrel.

Amikor a páciens először elmegy a körzeti orvoshoz, tanácsos komolyabb diagnózis lehetőségét is fölvetni. Manapság ha valakinek csomó van a mellében, vagy vért köhögött, majdnem biztos, hogy gondol a rákra, így a kezdetekkor képes ezt, mint lehetőséget számba venni – míg ezzel egy időben ajánlott más lehetséges okokra is rámutatni. Ezen a ponton az orvos párbeszédbe kezdhet a pácienssel annak életéről és arról, hogy mit jelentene a család számára, ha a rák diagnózisa beigazolódna. Ezzel párhuzamosan alapszintű tájékoztatást kaphat a páciens a rákról, melynek célja az ijesztő félreértések elkerülése. Néhány ponton meg lehet kérdezni a beteget, hogy milyen alapos tájékoztatást igényelne az adott kérdéssel kapcsolatban, ha a diagnózis valóban rák lenne. A lehetőségek őszinte megvitatásával kölcsönös bizalomra épülő kapcsolat alapozható meg ezekben a napokban. Ez olyan alapot fog nyújtani, amire később építeni lehet.

Pozitív diagnózis esetén a páciensről újra meg kell kérdezni, hogy mennyit akar tudni és kívánságát figyelembe véve kell cselekedni a továbbiakban. Például lehet, hogy a páciens kizárólag a diagnózist akarja tudni, semmi többet – legalábbis ekkor. Ha a páciens nem akar

informálódni és valaki másra ruházza a kezeléssel kapcsolatos döntés felelősségét, akkor is figyelembe kell venni a „tájékozott beleegyezés” követelményét.

Tájékozott hozzájárulásról akkor beszélhetünk, ha a páciens elegendő magyarázatot kapott ahhoz, hogy a kezelés vagy eljárás lehetséges kockázatát és előnyeit átlássa. Észak-Amerikával ellentétben (lásd a Páciensek Jogairól szóló részt) nálunk (Ausztráliában – a ford.) ez egy olyan fogalom, amelyről mindeddig nem sok szó esett. Bár, Justice Michael Kirby állítása szerint, tulajdonképpen ebben rejlik a páciens valós döntési joga. Ha egy páciens nem kíván tájékozódni és ezt világossá is teszi, akkor az orvosnak nem kell erőltetnie a felvilágosítást. Az orvosnak jogában áll változtatni a közölt információ mennyiségén annak érdekében, hogy a páciensnek ne okozzon „feleslegesen fájdalmat, szenvedést, ne keltsen aggodalmat”. A „gyógyászati előjog” fogalma Észak-Amerikában azt a helyzetet jelöli, amikor a páciens tájékoztatása fizikai vagy szellemi ártalmat okozhat.

Hogyan közöljük a híreket?

Mi az orvos feladata?

Az orvosnak:

1. alkalmasnak kell lennie arra, hogy

- őszinte és világos információkat adjon
- biztosítsa a páciensnek az általa igényelt időt és információmennyiséget
- állandó támaszt és bátorítást nyújtson a páciensnek, amíg csak szükséges, tudatva azt is, hogy a bánat, a düh és a kétségbeesés normális reakciók és ezeket a beteg nyugodtan kimutathatja az ő jelenlétében is
- figyeljen, kérdésre bátorítson és megalapozott reményt keltsen a páciensben, hogy még teljes értékű életet élhet
- kölcsönös bizalomra épülő, biztonságot nyújtó légkörben – az időt sem sajnálva – beszélje meg a lehetőségeket a pácienssel
- mindvégig páciense mellett álljon, akkor is, ha a gyógyulás nem valószínű

2. érzékenynek kell lennie, ami azt jelenti hogy

- észreveszi a páciens félelmét, szenvedését, szorongását
- képes szembenézni szakmai kompetenciájának a kihívásaival
- kész szembenézni a ténnyel, hogy ő sem tudja mindenre a választ.

Parkes (1974) úgy foglalta össze az orvos feladatait, hogy „segít az embereknek haláluk pillanatáig úgy élni, hogy a haláltól való félelem ne oltsa ki az életörömöt”.

Mi a megfelelő időpont?

Amint a diagnózis bebizonyosodik, közölni kell a pácienssel. Ebben a bizonytalan helyzetben várakozni nagyon aggasztó.

Mi az alkalmas helyszín?

Csöndes, privát helyen történjen a közlés. Lehetőleg ne a beteg ágya mellett más betegek jelenlétében.

Ki legyen jelen?

A páciensnek alapvető joga, hogy a rá vonatkozó információ hozzáférhetőségét felügyelje, ezért először neki kell elmondani. A páciens dönti el hogy a partnere, vagy mások jelen legyenek-e. Ha a társ nincs jelen, nagyon fontos, hogy minél előbb értesüljön. Ennek oka egyrészt az, hogy páciens és partnere támogathassák egymást a diagnózis kiderülésének idejétől. Másik előnye az, hogy a partner esetleg olyan információkat is fel tud később idézni, vagy megért, amiket a páciens elmulasztott.

Hogyan mondjuk el?

1. Cél az, hogy

- a kezdeti híreket finoman, őszintén és érzéssel közöljük
- mellőzzük a szakzsargont és az eufémizmusokat, melyek elfednék az igazságot
- annyi további információt adjunk meg, amennyit a páciens akar
- őszinte reményt keltsünk
- a páciensnek tudomására hozzuk, hogy elegendő időnk van a számára és/vagy hogy egyszerűen elérhetőek vagyunk

2. Módszer

- Ez a páciensstől függ. Van aki azonnal tudni akarja, hogy a diagnózis rák-e. Mások lassabban közelítik meg a kérdést. Megint másokat rá kell vezetni. Hasznos lehet ilyenkor, ha végigmegyünk a beszélgetést megelőző eseményeken, majd megkérdezzük a páciensst, hogy mit szeretne tudni. Minél többször került szóba eddig a rák lehetősége a pácienssel kapcsolatban, annál inkább kész szembenézni a témával. Bár a valós információt nem lehet szépíteni („Igen, attól tartok ez rák.”), mégis biztosítani kell a páciensst a segítő szándékról.
- Meg kell adni az érzelmek szabad kinyilvánításának lehetőségét, hangsúlyozva, hogy ez ilyenkor teljesen rendjénvaló. Az érzelmek áradatát nem állíthatjuk meg, s az elszett válaszadás sem célravezető. Az alkalmas pillanatban egy ölelés, vagy egy karra helyezett kéz érintése sokkal kifejezőbb lehet.
- Annyi további információval szolgáljunk a páciensnek, amennyit kér. Ne próbáljunk pontos prognózist adni! Szinte biztos, hogy hibás lesz és a pontos prognózis igen stresszelő a páciens számára⁴¹. A lehetőségekhez képest őszintén kell beszélni.
- Minél hamarabb kezdjük reményt oltani a páciensbe, vagyis tudatosítsuk benne, hogy teljes és értékes életet élhet és hogy ennek elérése érdekében mindaddig segítségére leszünk, amíg erre szüksége van.
- Ne engedjük el a beteget anélkül, hogy újabb időpontot adtunk volna neki; adjuk meg a telefonszámunkat is és biztosítsuk afelől, hogy bármikor hívhat, ha kérdése van.

3. Mi mást tehetünk még?

A páciens lelki nyugalma érdekében fontos, hogy egy olyan kezdődő kapcsolat lehetőségét lássa, melyet folyamatos párbeszéd, kölcsönös bizalom, tisztelet és megértés jellemez. Minél korábban kezdjük el bátorítani a páciensst, hogy mondja el, mit jelent az ő életében a betegség és hogyan éli ezt meg a családja. Ne felejtsük el, hogy a beteg életminőségének nem csak fizikai, de érzelmi, szociális és lelki összetevői is vannak. A közlési folyamat során ezek mindegyikét türelmesen szem előtt kell tartani.

Részletkérdésekben hagyatkozhatunk másokra, de a legtöbb segítséget a kezelőorvosnak kell nyújtania. Ez időt és munkát igényel. De az az orvos, aki képes ilyen kapcsolatot fenntartani, kivételes helyzetben találja magát – nem csak azért, mert támogathat egy embert, akinek erre igen nagy szüksége van, de azért is, mert páciensétől eközben maga is sokat tanulhat.

Betegjogok – a jogi helyzet²

Amíg Észak-Amerikában az orvosok kezét megköti a törvény, melynek értelmében minden olyan információt kötelesek közölni a pácienssel, ami hatással lehet a döntéshozatalra (kivéve az előzőekben már említett kivételes helyzetet)⁴⁴, Ausztráliában a betegek jogaival foglalkozó törvények sokkal elmaradottabbak¹⁵. Ráadásul úgy tűnik, az ausztrál bíróságok a meglévő törvények értelmezésében az angol mintát követik. Ez pedig azt jelenti, hogy élnek a joggal, hogy megmondják, mit is kell egy páciensnek megmagyarázni, akár így cselekedne ebben a helyzetben egy orvos, akár nem⁴⁵. Mindamelllett a helyzet valószínűleg változni fog, ahogyan az embereket egyre jobban érdeklik a jogaik és ahogyan ezen jogok gyakorlásának lehetőségei egyre bővülnek. A Victoria-i Egészségügyi Minisztériumban és NSW Complaints-ben szakosztályokat hoztak létre. Az NSW Complaints osztályának jelentése szerint a hozzájuk beérkező panaszok egyre nagyobb áradatával kell megbirkózniuk⁴⁵. Ezzel egy időben a Szövetségi kormányzat támogatja az érdekvédelmi csoportok közreműködését az egészségügyi döntéshozásban⁴⁴.

Az NSW egészségügyi osztálya nyilatkozatot adott ki az Egészségügyi Szolgáltatásban Részesülők Jogairól és Kötelezettségeiről, ez alapja lehet az Egészségügyi Dolgozók Törvénye jövőbeni módosításának.

Részlet a *Consuming Interest*-ből (Az egészségügyi szolgáltatást igénybevevők érdekei), 1986, 29:4-7.

Jogok és kötelezettségek

Az egészségügyi szolgáltatásban részesülők jogainak és kötelezettségeinek listája:

Jog a „tájékozott hozzájáruláshoz”

Az egészségügyi szolgáltatást igénybe vevőket megilleti a jog, hogy az orvos vagy más egészségügyi dolgozó számukra érthető módon adjon felvilágosítást:

- i, A helyzetről, problémáról, vagy betegségről
- ii, A várható kezelésről vagy beavatkozásról, kitérve az alternatív eljárások részleteire, minden kockázati tényezőre és mellékhatásra
- iii, A javasolt eljárás költségeiről, beleértve a rehabilitációval kapcsolatos minden további költséget
- iv, Az egészségügyi módszerről, a kiegészítő szolgáltatások részleteire is kitérve

Egyéb jogok

Az egészségügyi szolgáltatásban részesülő személynek joga, hogy:

- i, Bármikor visszavonja hozzájárulását

² A betegek jogait Magyarországon az új egészségügyi törvény szabályozza. Ennek rendelkezései részletesebbek és – bár a vonatkozó részek szellemisége hasonló – megfogalmazásukban nem azonosak az itt közöltekkel. – a szerk.

- ii, Visszautasítsa a kísérleti vagy kutató jellegű kezelést
- iii, Második véleményt is kikérjen
- iv, Az egészségügyi vagy kórházi személyzet bizalmasan kezelje állapotának és kezelésének részleteit
- v, Akármikor elhagyja a kórházat (kivéve fertőző betegségek és bizonyos pszichiátriai állapotok esetén). Ha a páciens a kórház jóváhagyása nélkül távozik, minden következményként fellépő súlyosbodásért, betegségért ő a felelős.
- vi, Gondos, figyelmes és méltóságát megőrző kezelésben részesüljön
- vii, Orvosi iratokat kérjen kezelőorvosától
- viii, Tanácsot kérjen bármilyen, a kezeléssel kapcsolatban felmerülő kérdésben
- ix, Találkozzon barátokkal, rokonokkal, jogtanácsosokkal, a klérus vagy a gyámság tagjaival, ha ő a szülő vagy a gyám
- x, Gyermekével együtt lehessen akármikor, ha nem szólnak egészségügyi okok ez ellen
- xi, Tudassa a nővérekkel, ha a látogatók közül valakit nem akar látni, vagy az őt hívók közül valakivel nem akar beszélni

Kötelességek

Az egészségügyi szolgáltatásban részesülő személynek kötelessége, hogy:

- i, Ismerje kórtörténetét a kapott gyógykezelésekkel együtt
- ii, Betartsa a megbeszélte találkozók időpontját, vagy ha ez lehetetlen, javasoljon változtatást
- iii, Együttműködjön a kezelése során
- iv, Informálja az orvost, ha más egészségügyi kezelésben is részesül
- v, Tisztában legyen saját biztosítása kereteivel, mert az orvos és a kórház költségeiért a privát páciens felel
- vi, Úgy viselkedjen, hogy azzal más betegek vagy a személyzet jogait és épségét ne veszélyeztesse

Irodalom

1. Silberfarb, P.M.: Psychiatric problems in breast cancer. *Cancer*. 1984, 53:820-824.
2. Oken, D.: What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *J. Amer. Med. Assoc.* 1961, 175:1120-1128
3. Novack, D.H., Plumber, R., Smith, R.L, Ochitil, H., Morrow, C.R. and Bennett, J.M.: Changes in physicians' attitudes towards telling the cancer patient. *J. Amer. Med. Assoc.* 1979, 241:897-900.
4. Blanchard, C.G., Ruckdeschel, J.C., Blanchard, E.G., Arena, J.C. and Malloy, E.D.: Interactions between oncologists and patients during rounds. *Ann. Intern. Med.*, 1983, 99(5):694-699.
5. Ley, P.: Giving information to patients. In J.R. Eiser (ed), *Social Psychology and Behavioral Science*. John Wiley & Sons. 1982.
6. Ingelfinger, F.J.: Arrogance. *New Engl. J. Med.* 1980, 303:1507-1511.

7. Gold berg, R.J.: Disclosure of information to adult cancer patients: issues and update. *J. Clin. Oncol.* 1984, 2 (8):948-955.
8. Todd, C. J. & Still, A.W.: Communication between general practitioners and patients dying at home. *Soc. Sci. Med.* 1984, 18:667-672.
9. Fitts, W.T. and Ravdin, M.D.: What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *J. Amer. Med. Assoc.* 1953, 153:901-904.
10. Hinton, J.: Bearing cancer. *Brit. J. Med. Psychol.* 1973, 46:105-113.
11. Schoene-Seifert, B. and Childress, J. F.: How much should the cancer patient know and decide? *CA-A Cancer J. Clinicians.* 1986, 36(2):85-93.
12. Goldie, L.: The ethics of telling the patient. *J. Med. Ethics.* 1982, 8:128-133.
13. Matthews, E.: Can paternalism be modernised? *J. Clin. Oncol.* 1986, 2:300-303.
14. Health care policy-making and delivery. AMA to study consumer group involvement. *Medical Practice.* 1987, 49:23-24.
15. Riches, A.: A conversation now may prevent a lawsuit later. *Medical Practice.* 1987, 49:6-7.
16. Alfidi, R.J.: Controversy, alternatives and decisions in complying with the legal doctrine of informed consent. *Radiology.* 1975, 114(1):231-234.
17. McIntosh, J.: Patients' awareness and desire for information about diagnosed but undisclosed malignant disease. *Lancet.* 1976, 2(7980):300-303.
18. Kelly, W.D. and Friesen, S.R.: Do cancer patients want to be told? *Surgery.* 1950, 27:822-826.
19. Aitken-Swan, J. and Easson, E.C.: Reactions of cancer patients on being told their diagnosis. *Brit. Med. J.* 1959, 1:779-781.
20. Gilbertsen, V.A. and Wangenstein, O.H.: Should the doctor tell the patient that the disease is cancer? *CA.* 1962, 12:82-86.
21. Henriques, B., Stadil, R. and Baden, H.: Cancer. A prospective study of patients' opinion and reaction to information about cancer diagnosis. *Acta Chir. Scand.* 1980, 146(5):309-311.
22. Veatch, R.M.: Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings-Cent-Rep.* 1972, 2(3):5-7.
23. Hinton, J.: Whom do dying patients tell? *Brit. Med. J.* 1980, 281:1328-1330.
24. Reynolds, P.M., Sanson-Fisher, R.W., Poole, A.D., Harker, J., Byrne, M.J.: Cancer and communication: Information-giving in an oncology clinic. *Brit. Med. J.* 1981, 282:1449-1451.
25. McIntosh, J.: Processes of communication, information seeking and control associated with cancer. *Soc. Sci. Med.* 1974, 8(4):167-187.

26. Oberst, M.T.: Methodology in behavioral and psychosocial cancer research. Patient's perceptions of care. Measurement of quality and satisfaction. *Cancer*. 1984, 53(10 Suppl.):2366-2375.
27. Moelleman, F., Krabbendam, J., Annyas, A.A. et al.: The significance of the doctor-patient relationship in coping with cancer. *Soc. Sci. Med.* 1984, 18:475-480.
28. Gerle, B., Lunden, C. and Sandblom, P.: The patient with inoperable cancer from the social and psychiatric standpoints. *Cancer*. 1960, 13:1206-1217.
29. Cassem, N.H. and Stewart, R.S.: Management and care of the dying patient. *Int. J. Psychiatry*. 1975, 6(1-2):293-304.
30. Still, A. and Todd, C.: Difference between terminally ill patients who know and those who do not know that they are dying. *J. Clin. Psychol.* 1986, 42:287-296.
31. Parkes, C.M.: Communication and Cancer – a social psychiatrist's viewpoint. *Soc. Sci. Med.* 1974, 8:189-190.
32. Vaisrub, S.: The bittersweet fruit of the knowledge tree. *J. Amer. Med. Assoc.* 1974, 241:929.
33. Robinson, J.: Are we teaching students that patients don't matter? *J. Med. Ethics*. 1985, 11:19-21.
34. Stedeford, A.: Couples facing death: II – Unsatisfactory communication. *Brit. Med. J.* 1981, 283:1098-1101.
35. Wilson, J.: Patients' wants versus patients' interests. *J. Med. Ethics*. 1986, 12:127-130.
36. Clements, C.D. and Sider, R.C.: Medical ethics' assault upon medical values. *J. Amer. Med. Assoc.* 1983, 250: 2011-2015.
37. Scannell, E.A.: „I've seen cancer from both sides now”. *Cancer Nursing*. 1985, 8:238-245.
38. Messerli, M.L., Garamendi, C., Romano, J.: Breast cancer: information as a technique of crisis intervention. *Am. J. Orthopsychiatry*. 1980, 50(4):728-731.
39. Taylor, S.P. Hospital patient behavior reactance, helplessness or control? *J. Soc. Issues*. 1979, 35:156-183.
40. Wilkes, E.: Patients' wants versus patients' interests. *J. Med. Ethics*. 1986, 12:131-132.
41. Ernstene, A.C.: Explaining to the patient - a therapeutic tool and a professional obligation. *J. Amer. Med. Assoc.* 1957, 165:1110-1113.
42. Kassirer, J.P.: Adding insult to injury. *New Engl. J. Med.* 1983, 308:898-901.
43. Parkes, C.M.: Accuracy of prediction of survival in later stages of cancer. *Brit. Med. J.* 1972, 2:2941.
44. Kirby, M.D.: Informed consent: What does it mean? *J. Med. Ethics*. 1983, 9:69-75.

Fordította: Szikra Ágnes