

Svåra besked – om vikten av rätt information i rätt tid på rätt sätt



Få uppgifter påverkar patienter mer än information om svåra besked eller allvarliga diagnoser. Att informera om svåra besked är ofta en känslig del i patient–läkarrelationen, och många läkare har inte tillräcklig utbildning eller träning för detta. Ett program i fem steg – fem F – har tagits fram för att underlätta denna interaktion mellan läkare och patient, som ofta är en komplicerad balans mellan patientens autonomi och läkarens kunskapsövertag.

JOHAN LÖKK

docent, överläkare, NEUROTEC-institutionen, Karolinska institutet, Stockholm; geriatrika kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge
johan.lokk@karolinska.se

■ Svåra, tråkiga eller dåliga besked är något alla människor får både ge och ta emot i livet. Särskilt gäller det personer inom människovårdande yrken, speciellt läkare. Vårdens företrädare har mest utbildning för och inriktar sig gärna på tekniska frågor, såsom diagnosmetoder, behandlingsteknik och medicinering, medan patienterna tycks lägga större vikt vid mjukare värden, som bemötande och relationer [1]. Läkarens kompetens vad gäller kommunikation, beslutsfattande och relationer vid information om dåliga besked eller diagnoser är inget som prioriteras eller praktiseras i större omfattning under läkarutbildningen [2].

En stor del av litteraturen om denna process berör information om cancerdiagnoser och andra livshotande eller prognostiskt ogynnsamma tillstånd [3]. Vad som är dåliga besked tycks bestämmas av om det är »sådana som resulterar i en kognitiv, beteendemässig eller emotionell påverkan hos den som får beskedet och som kvarstår en tid efter beskedet har mottagits« [4]. Diagnosen »kronisk, progredierande sjukdom« hör också till denna kategori och innebär ofta ett trauma som kommer att påverka patientens framtid och levnadsbetingelser.

En del patienter känner sig missförstådda, oinformerade, dåligt respekterade eller förminskade efter att ha informerats om en allvarlig sjukdom [5]. Det kan böttna i att man som patient upplever informationsprocessen som sådan, trots att läkaren vinnlagt sig om att ge god information. Det kan naturligtvis också vara ett resultat av att läkaren fak-

tiskt varit otydlig eller slarvig. Såväl den icke-verbala kommunikationen som sättet att informera patienten eller den fysiska positionen (gående, stående, sittande) har rapporterats ha betydelse [6].

Läkarens medvetenhet

Ökad medvetenhet bland läkare om betydelsen av rätt information i rätt tid med rätt tid avsatt för patient, och anhöriga, är av stor betydelse, då det har visat sig öka känslan av kontroll och adaptivt bemästrande (coping) [7]. Med rätt information avses tydlig och tillräcklig information med tillräckligt med tid vid ett anpassat tillfälle. I likhet med annan information måste informationen om svåra besked ges på ett språk som patienten förstår [8]. Genom att själv förstå informationsprocessen och genom att informera stegvis kan man som läkare bli bättre på att ge dåliga besked/diagnoser.

Förutom cancer kan diagnoserna multipel skleros (MS), amyotrofisk lateralskleros (ALS), Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom innebära ett för patienten dåligt besked, eftersom det rör sig om livslånga, kroniska, progredierande neurodegenerativa sjukdomar, där det för närvarande inte finns kurativ eller stoppande behandling. När det gäller Parkinsons och Alzheimers sjukdom kan man oftast initialt i sjukdomsprocessen endast säga att det är en sannolik eller trolig diagnos. Hos dem som fått diagnosen Parkinsons sjukdom har det så småningom visat sig att 20 procent har andra sjukdomar [9].

Patientens framtid förändras

Att få en allvarlig diagnos innebär att få information som allvarligt påverkar synen på framtiden [10]. Reaktionen på sådan information beror på hur mottagaren ser på den. En medicinsk diagnos kan anses dålig med hänsyn till sjukdomen i sig, symtombilden, de kliniska fynden

och prognosen, men den kan också ses i olika perspektiv av patienten, läkaren eller båda.

Informationsöverföringen är en interaktiv, kommunikativ och stundtals komplicerad process mellan sändaren och mottagaren av budskapet [11]. Mottagaren måste kunna ta emot, tolka och förstå budskapet för att värdera och internalisera det och sedan omvandla det till egen förståelse och kunskap och också kunna reagera på det [12]. Den tidsmässiga mentala belastningen som är förknippad med beskedet kan åskådliggöras som i Figur 1.

Patienten vill veta – oftast

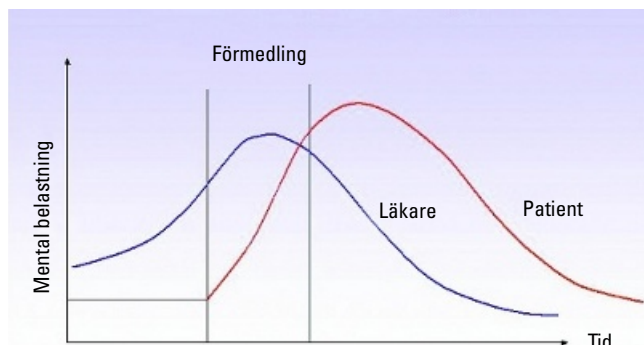
Patienten vill oftast veta orsaken till sina symtom, få en förklaring till symtomen och få en diagnos. Det har visat sig att mer än 90 procent av patienterna vill veta sin diagnos, speciellt om den är allvarlig [13]. De vill också ha mer information och söker den i litteraturen, i patientföreningar eller på nätet. De vill veta mer om sjukdomens naturalförlopp, symtom, vanlighet, behandlingsmöjligheter, komplikationer och, kanske framför allt, prognos – med hänsyn till livskvalitet och överlevnad.

Patientens gensvar

När, var och hur patienten får, tar emot och kan diskutera informationen kommer att påverka förståelsen, tillfredsställelsen med behandlingen, graden av hopp och det psykologiska bemästrandet [14, 15]. Det finns ofta en komplex samvariation mellan livskvalitet, inhämtad kunskap och information som ett led i patientens autonomi och bemyndigande (empowerment) [16, 17].

Den välinformerade patienten svarar ofta bättre på vårdinsatser och behandling. Det kanske är så att patienter med en grundläggande optimistisk läggning, goda bemästringsstrategier och sociala nätverk är mer öppna för information och upplever sig bättre informerade och omhändertagna än patienter med en överdeterminerad kris [18].

Uppfattningen att själva konfrontationen med tråkiga medicinska besked alltid innebär en tung psykologisk påfrestning är inte helt välunderbyggd [19]. Många patienter anar redan sin diagnos innan de de facto får den. Vid en cancerdiagnos har patienten ofta upplevt »varningssignaler« i form av trötthet,



Figur 1. En modell för mental belastning vid svåra besked.

aptitlöshet och viktnedgång eller andra kroppsliga förändringar. Vid neurodegenerativa sjukdomar kan det handla om minnesluckor, beteendeförändringar, initiativlöshet, domningar och fumlighet eller svaghet.

Många patienter önskar adekvat information för att kunna söka mer information, även i livs kvalitetsrelaterade frågor. Andra patienter, däremot, finner informationen så hotfull och stressande att de hanterar den genom olika försvarsstrategier, som förnekelse, aggression, ilska eller omtolkning eller minimering av informationens betydelse, trots att de ofta fortsätter behandlingen [20]. Åter andra behöver sina försvar i initialskedet för att inte duka under och pendlar mellan de olika reaktionsfaserna chock, reaktion, realitetsanpassning, bearbetning och nyorientering [21].

Läkarens gensvar och ansvar

De flesta av oss kommer att flera gånger i livet både ge och ta emot dåliga besked, men för vissa yrken, speciellt läkare, tillhör detta vardagen [22]. Den läkare som meddelat diagnosen eller de tråkiga medicinska beskederna upplever ofta stark emotionell påfrestning och oro, ansvar för informationen och rädsla för en negativ syn på honom/henne i egenskap av »budbärare«. Denna stress kan medföra ett motstånd mot att meddela svåra besked, särskilt när mottagaren av beskedet, patient och/eller anhörig, redan upplevs som orolig, skör eller stressad [23, 24]. Obehaget av att ge besked kan stundtals bli så starkt att läkaren försöker undvika att göra det och drar ut i tid på informationen bortom, vad som kan tyckas, rimlig tid.

Läkarens självpåtagna ansvar för att enbart ge viss information kan också utgöra en form av paternalistiskt beteende och är ibland ett sätt att skydda sin egen emotionella överlevnad i samma utsträckning som patientens [25]. Det överges dock oftast till förmån för bemyndigande (empowerment) och autonomi hos patienten. På samma sätt som patienten kan också läkaren utveckla försvarsmekanismer närmast reflexmäs-

sigt [26]. Sådana bemästringsmetoder fungerar som dämpare av de egna obehagen och av stressen. De tenderar dock att bli automatiserade ju mer erfarenhet läkaren får av att ge besked om dåliga nyheter. De medför ofta en motsvarande oförmåga i att identifiera faktorer som minskar eller förvärrar obehagen och stressen för patienten [27]. Första gången en läkare ger ett tråkigt besked grävar han eller hon sig säkert för det och upplever obehag, andra gången går det lättare, och tredje gången kan han eller hon stundtals vara nästan oberörd.

Läkaren har både ett professionellt och ett personligt jag [26]. Balansen mellan etiska, juridiska, emotionella och professionella aspekter varierar från läkare till läkare, från patient till patient och från situation till situation [28].

Ibland anammar läkaren en mer empatisk process och kommer då närmare patientens känslor. Detta kan dock snabbt förändras om läkaren upplever ett »hot« i form av att processen inte är på de egna villkoren. Det personliga jaget, som försöksvis kommit fram, kan försvinna igen och kvarlämna ett orubbligt, strikt biomedicinskt jag. Naturligtvis finns det stora variationer både intra- och interindividuell hos olika läkare. Patientens besvär kan också ta tag i djupare känslor från läkarens förflutna och påverka dennes professionella beteende. Det kan medföra att läkaren undviker att ta upp vissa för honom/henne känsliga ämnen med patienten.

Förslag till informationsprocess

En stor del av litteraturen om svåra besked handlar om meddelandet av cancerdiagnoser till patienter, men det finns många likheter med information om allvarliga diagnoser i allmänhet och livslånga sådana i synnerhet. Som informerande läkare av en allvarlig diagnos kan man förvänta sig negativa känslor, frustration och ansvar [29]. Det kan då vara bra att komma ihåg att trots att diagnosen kan vara dålig för patienten är informationen viktig för att patienten ska kunna planera för framtiden och gå vidare. Det gäller att ge balanserad informa-

tion uppriktigt men också genom att lyssna och ge stöd och hopp. Såväl en intellektuell som en beteendemässig och känslomässig komponent behövs för att kommunikationen ska bli god [30].

Målet vid informationen är flerfaldigt och kan sammanfattas i fyra I: Inventera vad patient och anhöriga redan vet, Informera i sakfrågan, Interagera och stöd patient och anhöriga och Invitera till utvecklande av samverkan och behandlingsstrategi.

För att genomföra denna strategi kan en modifierad variant av ett praktiskt protokoll i sex steg användas – SPIKES [31]. Det är en förkortning av de olika delmomentens huvudinnehåll, »Setting up the interview«, »Perception«, »Invitation«, »Knowledge«, »Emotions«, »Strategy«, och beskriver hur man bygger upp förutsättningar och genomför delmoment i en process av information och reaktioner på den.

Fem F

Det av oss modifierade och tillämpade protokollet på Parkinsonpatienter utgörs av fem F-steg enligt nedan (Fakta 1).

Förberedelse. Mental förberedelse är viktig för den som överlämnar beskedet, likaså tillräckligt avdelad tid och avskildhet [32].

- Ordna med en avskild, lugn plats.
- Avsätt tid. Ha fullständig närvaro. Att titta på klockan är tabu.
- Sitt ner. Ha inga möbler, en dator eller annat mellan dig och den som ska få beskedet. Ha hela tiden kontakt, om än inte alltid ögonkontakt och, framför allt, etablera en förbindelse.
- Hantera avbrotten. Informera före om det finns risk för att samtalet kommer att avbrytas.
- Involvera andra. Låt den som får beskedet, patienten, ha med sig någon mer som stödperson. Finns inga anhöriga kan någon bland den vårdpersonal som arbetat med patienten fungera som ställföreträdande anhörig.

Fastställande. Fastställ och fråga vad patienten själv tror om sin situation, dvs in-

Fakta 1

Informationsstegens fem F

Förberedelse
Fastställande
Förmedlande
Förvaltande
Framtid

nan du berättar – fråga. Baserat på svaren kan man rätta till missuppfattningar, som annars inte kommer fram, och skraddarsy beskedet så att patienten och de anhöriga förstår innebörden. På så sätt kan man också se om patienten har någon försvarsreaktion, förnekare eller har orealistiska förväntningar.

Och vi ska meddela den sanning vi tror oss besitta. Även om merparten av patienterna uttrycker önskan om att få fullständig information om diagnosen, prognosen etc, gör vissa patienter inte det. Ett sätt att utrona det är genom att fråga: »Skulle du vilja att jag ger dig information i detalj eller att jag i stället skissar situationen i stort och mer går in på att diskutera behandlingsstrategier?»

Förmedlande. Hur informationen meddelas tycks ha största betydelse – med en balans mellan att försäkra sig om att patienten verkligen förstår innebörden och att försäkra sig om att patienten inte mentalt försämras av obehaget av att få informationen [33].

Det som är viktigt för läkaren har visat sig vara viktigt även för patienten [22]. Informationen bör inledas med en varning om att ett dåligt besked kommer, detta för att minska obehaget och underlätta processen att förstå [34, 35]. Naturligtvis kan beskedet ge en chock och därmed mental försämring.

- Förvarna om att ett dåligt besked kommer.
- Försök att inte använda tekniska termer, inte heller eufemismer.
- Var trovärdig, realistisk och ärlig på ett känsligt sätt.
- Överlasta inte budskapet. Ge informationen i mindre portioner, i patientens takt och kontrollera emellanåt att den har uppfattats på rätt sätt. Det ger patienten en känsla av kontroll.
- När sjukdomen avancerat och är i komplikations-/refraktär fas, undvik att säga: »Det finns inget mer vi kan göra för dig.» Försök alltid att meddela någon form av hopp utan att för den skull tänja på sanningen. Ytterst kan hopp handla om att ge patienten god omvårdnad, stöd, palliation och inte lämnas ensam.
- Sammanfatta informationen.

Förvaltande. Att lyssna och bemöta patientens känsloreaktioner är ofta det svåraste vid överlämnandet av ett allvarligt besked. Reaktionen är oförutsägbar och kan variera från tystnad till miststro, till gråt, förnekelse, ilska m m [20]. Varje gång man tror sig förstå hur en annan människa tänker och känner ska man påminna sig om hur ofta man haft fel [36].

Ibland kan man som läkare gärna vara personlig, men man ska skilja det

Varje gång man tror sig förstå hur en annan människa tänker och känner ska man påminna sig om hur ofta man haft fel.

från att vara privat. Att hjälpa patienten arbeta sig igenom sina reaktioner är inte bara stödjande för honom eller henne utan ger också goda förutsättningar för en positiv samverkan i den fortsatta behandlingen och hjälper till att identifiera vilka andra behov patienten kan ha [37]. Läkaren kan då ge stöd och solidaritet genom ett empatiskt gensvar, t ex genom att:

- Observera varje typ av känslouttryck hos patienten, såsom chock, tårögdhet, tystnad m m.
- Sätta namn på den reaktion man ser genom att ställa öppna frågor. Fråga vad patienten tänker och känner.
- Identifiera anledningen till reaktionen. Oftast har den med det svåra beskedet att göra – men inte alltid. Fråga hellre om det är oklart.
- Efter att ha låtit patienten uttrycka sina känslor, låt patienten förstå att du har kopplat den känslomässiga reaktionen till anledningen genom att bekräfta patienten empatiskt eller taktiskt, dvs genom att beröra patienten [38].

Framtid. Innan man diskuterar behandlingsstrategier måste man vara säker på att patienten är redo för detta. Att göra patient och anhöriga delaktiga i valet av behandling är positivt, och patienten upplever att läkaren lägger vikt vid deras önskemål men justerar också ned orealistiska förväntningar.

Under samtalets gång tydliggörs patientens specifika önskemål med sitt fortsatta liv, vilket medger för läkaren att ingjuta hopp i termer av vad som är möjligt att uppnå. Det kan av patienten upplevas som något mycket lugnande. I likhet med själva informationen bör man alltid ge någon form av hopp utan att för den skull tänja på sanningen.

Visst kräver processen tid

Informationsprocessen kan vid första påseendet tyckas omständlig och tidskrävande, särskilt i tider av ansträngd verksamhet med ständig tidsbrist och krav på leverans och produktion. Vist kräver processen tid, tid som man som läkare är van vid att tänka i alternativa

användningsområden. Men tiden är inte enbart linjär i form av sekunder som går utan har också ett innehåll i sig. Den tid man avsätter är kanske bäst använd när man inte mäter den och när man inte är medveten om den, dvs när man är djupt engagerad. Dessutom får man igen tiden, eftersom den goda informationsprocessen medför ett mindre behov av information och tid i fortsättningen.

Dagens patienter söker fakta

En annan aspekt är att dagens patienter ofta är mer ifrågasättande och faktasökande än gårdagens och ofta kommer till läkare för en s k second opinion.

Paradoxalt nog har en nyligen genomförd Cochrane-analys visat att sjuka personer som informerar sig via Internet visserligen får mer kunskap, men deras hälsa försämras i stället för att förbättras [39]. Man kan spekulera över om dessa personer tror sig kunna mer än läkare och därför inte bryr sig om vad läkaren säger, men kanske också personen i fråga ändrar inställning till behandling och risk.

Det medicinska tolkningsföreträdet är inte längre läkarens privilegium utan delas av läkare och patient. Därvid krävs det att läkaren uppfattas som patientens stöd och ombud vid informationen av svåra besked. Risken är annars att patient och anhörig känner sig övergivna och inte respekterade, när det som skulle bli ett förtroendefullt informationsmöte i stället blir en konfrontation. Men relationen patient-läkare är alltid asymmetrisk och aldrig jämlik och ska i varje ögonblick utgå från patienten. Samtidigt har patienten i viss mån skiftat roll från passiv vårdtagare till aktiv medlem i vården.

Det beskrivna fem F-programmet är inte validerat men kan vara ett praktiskt instrument som försöker se och tillgodo-se patientens behov.

God start ger god fortsättning

Det är aldrig lätt att ge tråkiga, dåliga eller svåra besked. Men i likhet med resultaten av en interventionsstudie på läkare avseende patientfall som gjort dem osäkra [26] tror jag att den goda informationsprocessen vid svåra besked även kan ha effekt på läkaren i form av förbättrad förmåga att lyssna på patienten, ökad medvetenhet om de egna känslorna, bättre acceptering av patientens känslor och modifiering av ens egen förvarsposition.

Man vinner sannolikt också ökat förtroende i patientrelationen, ökad ömsesidig respekt och sannolikt ökad följsamhet i behandlingen och vården. Det anses också i andra sammanhang att en dåligt informerad patient blir sämre be-

handlad än en välinformerad [40]. Att informera om svåra besked till en patient är att dela med sig inte bara av fakta utan också av empati.

Efter överlämnandet av ett svårt besked ska man inte sätta punkt utan komma och invitera till fortsatta samtal. En god start ger bättre förutsättningar för en god fortsättning.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

- Kutzel AJ, Woolf SH, Gilchrist VJ, Engel JD, LaVeist TA. Patient reports of preventable problems and harms in primary health care. *Ann Fam Med* 2004;2:333-40.
- Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas JG. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med* 2004;79:107-17.
- Arnold RL, Egan K. Breaking the »bad« news to patients and families: preparing to have the conversation about end-of-life and hospice care. *Am J Geriatr Cardiol* 2004;13:307-12.
- Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004;363:312-9.
- McCulloch P. The patient experience of receiving bad news from health professionals. *Prof Nurse* 2004;19:276-80.
- Habermas M. What is universal pragmatics. In: Cooke M, editor. *On the pragmatics of communication*. Cambridge: Blackwell Publishing, Polity Press; 1999.
- Maynard DW. On »realization« in everyday life: the forecasting of bad news as a social relation. *Am Sociol Rev* 1996;61:109-31.
- Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996;42:1511-9.
- Hewitt-Taylor J. Challenging the balance of power: patient empowerment. *Nurs Stand* 2004;18:33-7.
- Cousins N. Att besegra sin sjukdom: om läkning och pånyttfödelse. Stockholm: Wahlström & Wistrand; 1980.
- Strang P. Leva nära cancer. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB; 2004. p. 29-34.
- Ellis PM, Tattersall MH. How should doctors communicate the diagnosis of cancer to patients? *Ann Med* 1999;31:336-41.
- Rosner F. Informing the patient about a fatal disease: from paternalism to autonomy – the Jewish view. *Cancer Invest* 2004;22:949-53.
- Salinsky J, Sackin P. Hur känns det doktorn? Lund: Studentlitteratur; 2004.
- Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patients with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11.
- Mir NU. Breaking bad news: practical advice for busy doctors. *Hosp Med* 2004;65:613-5.
- Lazarus RS. Coping theory and research: past, present and future. *Psychosom Med* 1993;55:234-47.
- Maynard DW. On realization in everyday life: the forecasting of bad news as a social relation. *Am Sociol Rev* 1996;61:109-31.
- Maynard DW. How to tell patients bad news. The strategy of forecasting. *Cleve Clin J Med* 1997;64:181-2.
- Johannisson K. Tecknen. Läkaren och konsten att läsa kroppar. Stockholm: Norstedts; 2004.



I Läkartidningens elektroniska arkiv
<http://larkiv.lakartidningen.se>
 är artikeln kompletterad med fullständig referenslista



= artikeln är referentgranskad

annons