

Kommunikation med patienter

En introduktion

9 PÅRØRENDE

Dette kapitel handler om nære pårørende som ægtefæller, venner og voksne børn. Patienten afgør selv, hvem der er nærmeste pårørende.

Måske har du kun én person i dit ambulatorium eller din konsultation, men den persons sygdom påvirker ofte en hel families situation. Desuden har din patient ofte behov for den støtte, hans familie kan give ham. Derfor er det vigtigt at drage familieperspektivet ind i samtaLEN med patienten, selvom han er mødt op alene.

En livsstilsændring, som for eksempel en diæt, kan synes ret enkel for dig, men det kan ændre familiens hverdag på en måde, som kan have betydning for patientens beslutning.

Jo mere alvorlig sygdommen er, desto mere vil den påvirke familien og hele familiens liv. Alvorligere sygdomme kan betyde krise i familieemedlemmernes forhold til hinanden. Uløste konflikter og tidlige ubehagelige oplevelser i forbindelse med sygdom og død bliver pludselig aktuelle, og familiens medlemmer kan have forskellige måder at bearbejde ubehagelige beskeder på.

Desuden vil familieemedlemmerne sjældent være i samme fase af erkendelsen af en uundgåelig ende på en alvorlig sygdom - og måske ikke i samme fase som patienten.

De, som er tættest på patienten, har i regel den klareste opfattelse af situationen og patientens følelser.

De pårørende, som bor længere væk og derfor har mindre kontakt med den syge, kan have sværere at acceptere sygdomsforløbet og kan fremsætte urealistiske ønsker om undersøgelser eller behandlinger.

Kronisk invaliderende sygdom vil ofte betyde ændrede roller i familien. Især mænd kan have svært ved pludselig at miste status som familiens overhoved, at have den mindste indkomst og måske være afhængig af de øvrige familiemedlemmer ved daglige gøremål.

Den pårørendes følelser og perspektiv

Vi reagerer på pårørendes alvorlige sygdom med de samme følelser, som gjaldt det os selv:

Palle Carlsson
Jane Ege Møller

Bekymringen tager tit form som omsorg og er måske relateret til noget i den pårørendes fortid:

Vrede	Angst
Fornægtelse	Skyld
Frygt	Kollaps
Håb	Urealistiske håb
Købståen	Fortvivelse
Humor	Håbloshed
Depression	Manipulation

... jeg vil i hvert fald ikke have, at hun lidet.

Bekymringen og omsorgen udtrykkes også ved, at man vil beskytte patienten mod 'sandheden':

... jeg vil ikke have, at du fortæller min mor det, hvis hun har kraft. Det vil slå hende ihjel.

De pårørendes følelser skal mødes på samme måde som patientens, altså med empati.

Et 'kodeord' overfor pårørende er bekymring. Der kan ligge andre følelser og perspektiver bag deres udtaleiser, men 'bekymring' er en følelse, de fleste vil acceptere, når det drejer sig om deres pårørende.

Du ser lidt bekymret ud nu, hvor vi har talt om din mand's operation.

... ja, det lyder ikke så rart.

Nej, det kan jeg høre, at du ikke synes. Har du lyst at fortælle lidt mere?

Svaret kunne være:

... vor økonomi. Vi har ikke råd til, at nogen er syg.
... det lyder som samme sygdom, som hans mor havde.
... vi har jo lige købt en ferietur til Kanarieøerne.
... ja, vi havde jo talt om at skaffe os nogle børn nu.
... ja, jeg har ikke kørekort, og nu må Hans ikke køre bil.
... jeg har jo ikke forstand på at passe sådan en stomi.
... vort sommerhus skal males i år.

Altså rationelle eller irrationelle svar, de samme som du kunne vente fra en patient.

Drejer det sig om en dødelig sygdom, vil den pårørende være den overlevende. Uddover den frygtelige tanke at skulle miste eller leve med en handicappet partner kan der være bekymringer for, hvordan det skal gå for den pårørende selv socialt og økonomisk.

Hvad ville du svare en sådan pårørende?
Her er nogle formelt korrekte svar, som absolut ikke vil forbedre samarbejdet:

Jeg er din mors læge. Hvad du synes er ligegyldigt.
Hun skal informeres, det står i loven.
Jeg har tavshedspligt, så det må jeg ikke tale med dig om.

Her er flere svar, som heller ikke vil fremme samarbejdet:

Det kan hun da sagtens klare.
Tror du virkelig ikke, at hun allerede ved det?
Sikke en familie, aiting skal ties ihjel.

Prøv i stedet at eksplorere lidt i den pårørendes følelser og opfattelse. Først lidt empati:

Jeg kan høre, at du er bekymret for din mor – og jeg er glad for, at du fortæller mig om det.

og så et opklarende spørgsmål:

Prøv at sige lidt mere om, hvordan du tror, din mor vil reagere.
eller:
Hvordan har din mor reageret tidligere i lignende situationer?

eller:
Ved du noget om, hvad din mor tror, hun fejler?

eller:

Hvorfor tror du, at hun ikke har forstået, hvad der sker?

eller:

Hvad synes DU, der skal siges?

Du har jo tavshedspligt, men også en bekymret pårørende, som gerne skulle være din allierede. Svarer til den pårørende, når du har eksplorered lidt mere om grundet om ønsket om fortælle, kunne være:

Jeg kan høre, at du er bekymret for din mor – og jeg er glad for, at du fortæller mig om det. Jeg vil finde ud af, hvor meget hun ved, og hvor meget hun ønsker at vide. Hvis hun ikke vil vide noget, vil jeg selvfølgelig respektere det og følge dit råd. Altså at ikke fortælle hende noget. På den anden side må jeg heller ikke lyve overfor hende, jeg er nødt til at svare ærligt på hendes spørgsmål. Og du skal vide, at de fleste patienter egentlig godt ved, hvad de fejler. De vil faktisk meget gerne tale om det i stedet for at holde tingene hemmeligt. Hvad siger du til den plan?

Tavshedspligten

En patient har krav på, at sundhedspersoner lagttagter tavshed om, hvad de under udøvelsen af deres erhverv erfarer eller får formodning om angående helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger, jf. dog reglerne i dette kapitel.

Sundhedsloven § 40.

Den normale situation er, at patienterne ønsker, at pårørende informeres og inddrages i behandlingsforløbet. Imidlertid har pårørende oplevet at blive afvist, når de har bedt om oplysninger om patienters helbredstilstand, fordi sundhedspersonalet har henvist til deres tavshedspligt. De pårørende har derfor ikke mulighed for at få de mest nødvendige oplysninger om patientens helbredstilstand, hvilket kan indebære væsentlige problemer for såvel patienten som de pårørende, ikke mindst i kritiske faser af sygdomsforløbet.

Pårørende vil ofte kunne bidrage med oplysninger, som vil kunne anvendes i behandlingen af patienten. Det kan fx være relevant, når der er tale om patienter med psykiske lidelser og patienter med livstruende sygdomme. Pårørende kan opleve det som uforståeligt, at sundhedspersonalet ikke til gengæld kan oplyse dem om, hvad patienten fejler og om det forventede sygdomsforløb og behandlingsmulighederne. Problemerne skyldes ofte misforståelser og manglende kendskab til tavshedspligts omfang over for pårørende. Reglerne om tavshedspligt er ikke helt enkle. Ved fortolkning af reglerne kræves ofte, at der udøves et konkret skøn, der kan indebære en vanskelig afvejning af tavshedspligten over for pårørendes ønsker om gennem information og dialog at være i stand til at hjælpe patienten gennem forløbet.

Sundhedsstyrelsens vejledning 9494 af 4/7 2002

Patientens rettigheder må ikke krænkes, men der må altså udøves et konkret skøn. Jo mere du ved, desto nemmere er det at skønne – derfor skal du finde ud af mere om den pårørendes grund til at hemmeligholde diagnose og prognose.

*... jeg vil ikke have, at du fortæller min mor det, hvis hun har kræft. Det vil slå hende ihjel.
Jeg kan høre, at du er bekymret for, hvordan din mor vil tage sådan en besked.
Pause.*

Tavshedspligten er altså en patientrettighed, som giver patienten krav på fortrolighed fra sundhedspersonens side og mulighed for at bestemme, om helbredsoplysninger må videregives. Sundhedsstyrelsen belyser de problemer, der kan opstå, i sin vejledning 9494 af 4/7 2002 om sundhedspersoners tavshedspligt, dialog og samarbejde med patients pårørende:

Det vil jeg gerne vide lidt mere om. Prøv at fortælle mig, hvorfor du tror, det er sådan.
... min far døde af kræft sidste år. Det gik i knoglerne, og han havde så mange smerter. Det har min mor talt om lige siden. Så din mor vil frygte at få smerter. Er der andre ting?
... ja, jeg ved ikke, hvem der skal passe hende. Jeg har så travlt i min butik, og min bror bor i Oslo, og der er jo så meget andet.

Så meget andet?

... ja, og så er jeg ved at blive skilt.

Så du har mange ting at kæmpe med udover din mors sygdom. Det må være svært at overskue?

... ja, det kommer oven i hinanden, alt sammen.

Jeg har talt med din mor om din fars sygdom. Hun synes, at det var meget slemt, at han ikke fik mere hjælp.
... stakkels far!

Ja, sådan skal din mor ikke have det. Hun ved nu, at man kan få hjælp
... så I har fortalt hende, hvad hun fejler?

Nej. Men vi har talt med din mor om, hvilken hjælp man kan få. Det ville være rare, hvis du kunne være her i morgen. Så kan vi sammen med din mor og personalet diskutere forskellige løsninger på behandling og pleje af din mor. Det skal vi jo under alle omstændigheder. Men din mor har selv sagt, at det føles ligesom med din far, altstå noget ondartet. Så hun har det på fornemmelsen. Hvis det er det, sagde hun, skal vi tale åbent om det. Irre skjule noget ligesom med min mand, sagde hun. Tror du ikke, vi sammen kan hjælpe hende med det? Også selvom du jo har nok andet at kæmpe med?
... joh, hvis hun siger sådan, så...

Det er jeg glad for, at du siger. Kan du allerede i morgen?
... ja, efter 12.

Fint. Jeg vil også prøve at få din mors tilladelse til at diskutere hendes sygdom med din bror.
... det lyder godt, for der er jo langt til Oslo, og min bror vil gerne høre noget.

I mange situationer er det nemmest at få tilladelse af patienten til at diskutere sygdom med de pårørende i forvejen:

*Det er jo ikke sikkert, at du er så kvik lige efter operationen, men din mand er jo nok kommet allerede. Han er stikkert spændt på, hvordan det er gået. Må jeg fortælle ham om operationens forløb?
... ja da. Vi har ingen hemmeligheder for hinanden.*

Pårørende og patient kan være i forskellige faser af bearbejdelse af den trussel, en alvorlig sygdom udgør. Hvis familien er af anden etnisk baggrund, kan forskelle i traditioner og normer skabe en ekstra udfordring. Pas på med fordomme og generaliseringer, vær taktfuld og forsigtig:

Må jeg have lov at spørge om, hvordan I taler om og ser på sygdom i jeres familie?

I modudsætning til at tale om race og religion er det i denne forbindelse helt neutralt at tale om familien.

Når den pårørende er med til samtalen

Andre udfordringer opstår, når den pårørende er deltaget i din samtale med patienten. Der er nu mulighed for tre agendaer, for den pårørende kan have sin egen. Balancestykket er at indbrage den pårørende, så vedkommendes føler at hans synspunkter bliver hørt, men uden at det dominerer samtalen.

Vær opmærksom på jeres placering. Undgå at den pårørende kommer til at sidde imellem dig og patienten. Du skal kunne holde dit fokus på patienten og have mulighed for også at bruge non-verbale signaler.

Nogle pårørende kommer let til at svare på patientens vegne:

*John, prøv at fortælle mig om dine symptomer.
... jo, jeg synes, at det har gjort ondt i ryggen i en måneds tid efterhånden.
... nej. Det er længere tid, siden det startede, John. Det startede altså tilbage for mere end to måneder siden. Det kan ikke blive ved med at gå, det har jeg også sagt til John, han har det rigtig skidt om natten, han sover næsten ikke for smerten og ...*

Denne indblanding kan være svær at håndtere. Lad være med at begynde en samtale med den pårørende om symptomerne hen over hovedet på patienten.

Det nytter heller ikke at ignorere den pårørende og blot fortætte samtalen med patienten. Måske var der tale om relevant information, og den pårørende vil ganske give føle sig skidt behandlet. Få samtalens fokus tilbage til patienten:

Din kone lyder bekymret for dig, John, og taler om flere måneder. Hvad siger du til det?
... jo, det er måske nok noget mere end en måned, og jeg har mange smerteflere...

Hvis den pårørende fortsætter med at bryde ind i samtalen, så patienten ikke kommer til orde, bliver man nødt til at få skabt plads til patienten og bede den pårørende om at holde sig tilbage. Men hvordan fortæller man den pårørende, her Johns ægtefælle, at hun skal tie stille, mens man taler med ham? Forøg med en kombination af empati og metakommunikation:

*... og han går simpelthen så dårligt nu, han kan nærmest ikke klare turen hen til skoven pga. smerten, og...
Jeg kan høre, at du er bekymret for John, og at du har lagt mærke til rigtig mange ting. Men for at jeg kan få styr på det hele, er det vigtigt for mig, at jeg først hører John. Så vender jeg tilbage til dig senere. Er det i orden?*

Ved at indgå en sådan aftale med den pårørende får man mulighed for at kunne henvisse til den, hvis vedkommende bryder ind igen.

Som nævnt er den pårørendes psykologiske reaktioner de samme som patienternes. Men selvom reaktionerne er de samme, så kommer de ikke nødvendigvis samtidig hos alle i familien. Den pårørende og patienten kan sagtens være i forskellige faser, og det kan være en udfordring, når den pårørende er med til samtalen:

Så prøverne viste desværre ikke det, vi håbede...

Patienten sukker dybt.

... så det, du siger, er altså, at jeg har kræft. Jeg orker bare ikke mere.

Patienten tier og ser ned.
Datteren bryder pausen.

... og hvad kan I så gøre ved det? Altså, I ville da kunne hjælpe min mor med operation eller hvad var det I talte om, ikke? Jo, vi talte om muligheden for en eventuel operation.
... en eventuel operation. Selvfølgelig skal mor opereres. Hvor dan skal hun ellers kunne blive rask?

Den pårørende og patienten reagerer helt forskelligt. I den situation er det vigtigt, at ikke lade sig rive med af den pårørende spørgsmål og svare på dem med det samme. Vent på, at patienten viser, at hun er parat til at høre mere. Det kan være svært, fordi man gerne vil 'gøre noget'. Men der er stor risiko for at tale hen over hovedet på patienten, som her er i chok og måske ikke hører noget af informationen. Metakommunikation og empati kan være en mulighed:

... en eventuel operation. Selvfølgelig skal mor opereres. Hvor dan skal hun ellers kunne blive rask?
Vi skal tale sammen om de forskellige behandlingsmuligheder, som kan komme på tale, senere. Men lige nu synes jeg, vi skal koncentrere os om din mor og høre, hvad hun tænker. Gerd, du sidder helt stille?

Pause.

... jahh.

Pause.

Hvad tænker du på?

Pause.

Er det meget chokerende for dig?
... ja. For selv om jeg godt vidste, at kræft var en mulighed, så er det alligevel skrækkeligt at høre det.

Ja, det må være overvældende. Tror du, at du kan fortælle lidt mere om, hvad du har tænkt på?

10 AT KONSTATERE ET DØDSFALD

Som yngste læge vil du på en af dine første vagter blive kontakttet en sen aftentime fra en seneafdeling med beskedten:

... vi har lige haft mors, gider du komme forbi og ordne papirerne?

Brug lidt tid, når du kommer på afdelingen, til at forberede dig. Spørsg sygeplejersken, hvem du vil møde på stuen, og hvordan stemningen er.

Sæt dig ind i journalen, før du går ind på stuen, så du har kendskab til sygdomsforløbet. Det er rart at vide, om det drejer sig om en gammel person, som 'endelig har fået fred', eller en yngre, som er død efter et kort, uventet og pinefuldt sygdomsforløb.

Din ankomst på stuen er ventet, men bank på alligevel. Husk, at dette er en officiel handling. Hvis du synes, at det er svært, så forestil dig, at du har en 'officiel kasket' på. Du træder ind som en aktør i et betydningsfuldt øjeblik i familiens historie – og alle vil kigge på dig. Og hvad så?

Det vigtigste er nok, at du optræder naturligt, taktfuld og falder ind i stemningen. Hvis der sidder en grædende, nærmeste pårørende, er det faktisk ham eller hende, som er hovedpersonen just nu. Det er også den eller de personer, som de andres omsorg koncentrerer sig om.

Hils først på vedkommende og præsenter dig. Hvis det falder dig naturligt, så læg en trøstende arm om skulderen – eller hvis I kender hinanden fra behandlingsforløbet, kan et lille kram også være på sin plads. Det er en god idé at tage en runde og hilse på alle. Når du hilser på den første person, præsenterer du dig selv, derefter hilser du på de andre.

Når det er overstået, er det tid for dit officielle hverv. Du fortæller, hvorfor du er kommet, og hvad der nu skal ske.

Jeg er kommet for at lytte på hjertet og lungene.

Når du har lyttet på hjerte og lunger, vender du dig mod den efterladte.