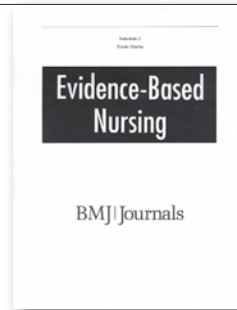


Terminal sykdom og formidling av sannheten



Uvalg og oversettelse ved
Liv Merete Reinar
Illustrasjonsfoto: Colourbox

Hva er holdingen til formidling av sannheten hos pasienter med terminal sykdom og deres omsorgspersoner? Hva er antatte barrierer for full informasjonsutveksling?

DESIGN

Kvalitativ pilotstudie.

SETTING

Fire palliative sentre som tilbyr hjemmeomsorg i Belgia.

DELTAKERE

17 pasienter > 18 år som hadde alvorlig sykdom (kreft), antatt levetid på cirka tre måneder, og hadde blitt informert om sin diagnose og prognose; åtte slektninger;

og 29 helepersonell (14 fastleger, ti sykepleiere, fire spesialister og en psykolog).

METODE

Pasientene (og deres pårørende) var med i individuelle intervjuer; Elleve andregangsintervjuer ble holdt. Helsepersonell deltok i tre fokusgrupper, som fokuserte på lege-sykepleierrelasjoner, legespesialistrelasjoner og tverrfaglig samarbeid. Intervjuene og fokusgruppene ble tatt opp på bånd og transkribert. Det ble brukt «grounded theory»-analyse som inkluderte en interaktiv prosess for koding av tema og konstant sammenlikning.

HOVEDFUNN

Pasienters holdinger til å bli fortalt sannheten. Pasientenes preferanser varierte for når og hvordan de ønsket å bli informert. Mange pasienter foretrakk at informasjon

ble gitt gradvis, i sakte tempo, og var skreddersydd deres emosjonelle respons. Mange tolererte ikke dårlige nyheter og detaljert informasjon. Forestående død var det mest truende emnet. Noen få pasienter ønsket all tilgjengelig informasjon om sin medisinske tilstand og prognose, men selv disse pasientene diskuterte ikke hvordan de ville dø eller «end-of-life»-avgjørelser. Noen pasienter aksepterte at leger valgte å holde tilbake informasjon «i pasientens interesse». Alle pasienter ønsket at omsorgspersoner skulle være ærlige, men noen var ambivalente til om de ville vite «hele sannheten»: «... jeg vet at jeg skal dø. Men å bli fortalt at jeg skal dø innen to uker er noe annet. Jeg vet at jeg kan dø hvilken dag som helst, men jeg vil helst ikke vite at det kan skje i morgen ... Likevel, jeg ønsker sannheten. Det er litt paradoksalt, er det ikke, å ville det

Fokuset i denne viktige studien fra Descheper og medarbeidere er på å fortelle sannheten i livets siste fase. Hovedfunnene viser utfordringene som møter pasienter og profesjonelle, særlig når usikkerhet, ambivalens og motsetninger kommer fram. Slike problemer er vanlige og kan forventes når personer møter dødens realitet. Det finnes mye litteratur som viser til måter å møte problemer ved kurativ, palliativ og terminal omsorg (1,2).

Denne studien fra Descheper og medarbeidere identifiserer et paradoks for dagens «end-of-life»-praksis. I Storbritannia, for eksempel, finnes «End of life Care Strategy» (3) som kjemper for avansert planlegging ved livets slutt gjennom flere tiltak basert på pasientenes preferanser og valg. Som ved andre europeiske initiativ så er prinsippet om å bedre omsorg ikke bare basert på at pasienten er villig til å delta i diskusjoner

rundt komplekse valg ved livets slutt. Men impliserer også at relasjonene mellom pasient og omsorgsgiver og videre sosiale og kulturelle interaksjoner bidrar til denne tilnærmingen. Drought og medarbeidere (4) antyder at forestillingen om pasientens egne valg ofte beforder at pasientene direkte konfronteres med døden og må dokumentere særlige preferanser for medisinske behandlingsformer. De fleste pasienter foretrekker å legge



ene og så det andre?» Noen pasienter ville ikke bare ha sannheten, men ønsket også å bli gitt håp.

Holdingene til helsepersonell

Det sentrale tema som kom fram i fokusgruppene var at å fortelle sannheten var en «dosert og gradvis» prosess heller enn en engangshendelse. (Det vil si å avdekke hele sannheten én gang uten planer for oppfølging). De fleste lot pasientene bestemme tempo, men noen ønsket selv å bestemme tempo. Alle var enige om at det var uakseptabelt å lyve, men de følte samtidig at det å gi informasjon om alle mulige komplikasjoner ville være en for stor byrde for pasienten.

Barrierer for kommunikasjon

Antatte barrierer for å fortelle sannheten, som ble identifisert av både pasienter og omsorgsgivere, var legenes mangel på tid og begrensinger i medisinsk kunnskap når det gjaldt å forutsi tid og forhold rundt døden. Omsorgspersoner følte også at «teknologien» rundt en del av informasjonen var for mye i forhold til enkelte pasienters forståelse.

KONKLUSJON

Pasienter med terminal sykdom og deres omsorgspersoner foretrakk en dosert og gradvis prosess for å formidle sannheten. Barrierer for å fortelle sannheten var legenes mangel på tid, Medisinske og

kunnskapsmessige begrensinger for å kunne fortelle når døden inntreffer, samt pasientenes kapasitet når det gjaldt evnen til å forstå teknisk informasjon.

Sammendrag av: Deschepper R, Bernheim JL, Stichele RV, et al. Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Educ Couns* 2008;71:52-6.

Korrespondanse: Dr R Deschepper, Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium: Reginald.deschepper@vub.ac.be; rdeschep@vub.ac.be

Finansiering: Belgian Science Policy and Research Council of Vrije Universiteit Brussel.

fram sine ønsker i mer generelle former, som overordnede ønsker om omsorg (vanligvis i tillegg til, eller i stedet for, spesifikke krav) og de vil åpne for at andre deltar når bestemmelser skal tas. Deschepper og medarbeidere bifaller dette når de sier at «... pasienter synes ikke å være foreberedt på autonomi og en ny åpenhet fra omsorgspersoners side» (5). De foreslår at det er behov for at omsorgsgivere er mer involvert i beslutninger.

Mer utdyping av dette aspektet vil være nyttig, særlig i lys av kunnskapen om at omsorgsgivere ofte ikke skiller mellom pasientens behov for informasjon, håp for omsorg og vilje til å ta ansvar når valg og beslutninger skal tas.

Helen Roberts, RGN, MSc,
University of York, York, Storbritannia

1. Ngo-Metzer Q. August KJ, Srinivasan M, et al. *Am Fam Physician* 2008;77:167-74.

2. Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, et al. *J Med Ethics* 2007;33:51-7.

3. Departement of Health. End of care strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life. July 2008. <http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc> (lest 22 jul 2008)

4. Drought TS, Koenig BA. *Gerontologist* 2002;42 Spec No 3:114-28.

5. Seymour J, Witherspoon R, Gott M, et al. End-of-life care: promoting comfort, choice, and well being for older people. Bristol, UK: The Policy Press, 2005.