

# راهنمای مشاوره بیان اخبار بد در مراکز

## بهداشتی

ویژه کارشناسان سلامت روان

تدوین: دکتر فهیمه فتحعلی لواسانی

وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

دفتر سلامت روانی اجتماعی و اعتیاد

راهنمای مشاوره بیان اخبار بد در مراکز بهداشتی درمانی ویژه کارشناسان سلامت روان	نام سند
۱	نگارش
زمستان ۱۳۹۳	تاریخ صدور
راهنمای مشاوره بیان اخبار بد در مراکز بهداشتی درمانی ویژه کارشناسان سلامت روان	نام کامل فایل
راهنمای مشاوره بیان اخبار بد در مراکز بهداشتی درمانی ویژه کارشناسان سلامت روان	شرح سند
دکتر فهیمه فتحعلی لواسانی انتشارات وزارت بهداشت ، درمان و آموزش پزشکی	نویسنده/مترجم

## مقدمه

دادن خبر بد یکی از دشوارترین و درعین حال حساس ترین است کارهایی است که ممکن است کارکنان مراکز بهداشتی با آن مواجه شوند. شنیدن خبر بد فی نفسه استرس و اضطراب زیادی را در بیمار ایجاد می کند و شیوه نادرست و غیرحساس بیان آن این اثر منفی را تشدید نیز می کند و ممکن است بیمار و خانواده را از نظر روانی به هم بریزد. از طرف دیگر، بیان درست خبر بد همراه با حمایت هیجانی از بیمار و خانواده وی این اثر را کم می کند. بنابراین شیوه بیان اخبار بد اهمیت زیادی دارد. شیوه ای که اخبار بد گفته می شود علاوه بر اینکه روی وضعیت روانی بیمار اثر می گذارد روی رابطه درمانی و تبعیت درمانی و لذا پیامد درمان تاثیرگذار است.

علاوه بر این بیان اخبار بد ممکن است روی کسی که این خبر را می دهد نیز تاثیر بگذارد. برای بسیاری از پزشکان بیان اخبار بد کار دشواری است و ممکن است در آنها استرس ایجاد کند. بخشی از این استرس ناشی از عدم مهارت و آمادگی پزشک برای این کار است و بخشی نیز به این دلیل است که در کل، برای افراد سخت است که حامل اخبار بد باشند بویژه اگر درمان موثری برای بیماری وجود نداشته باشد. دادن خبر بد کار دشواری است چون پزشک دوست ندارد بیمار را ناامید کند، ممکن است نگران واکنش بیمار و یا خانواده بیمار به این خبر باشد و یا نداند چطور با واکنش شدید بیمار مقابله کند. اما به رغم اهمیت زیادی که بیان اخبار بد در سیستم مراقبت بهداشتی دارد، معمولاً پزشکان و سایر کارکنان این مراکز آموزش کمی را در این زمینه دریافت می کنند. هدف راهنمای حاضر این است که به افراد شاغل در مراکز بهداشتی کمک کند تا در انواع مختلف موقعیت های بالینی بتوانند مهارت های خود را در این زمینه افزایش دهند

بیان ماهرانه اخبار بد توانایی بیمار و خانواده را برای طراحی برنامه درمانی و مقابله با بیماری بهبود می بخشد، رابطه پزشک و بیمار را تقویت می کند و همکاری و تبعیت درمانی را افزایش می دهد.

## بخش اول - کلیات

### تعریف خبر بد و انواع آن

تعاریف مختلفی از خبر بد داده شده است ولی در مجموع می توان گفت "خبر بد، خبری است که دیدگاه فرد را نسبت به آینده اش به شکل جدی تغییر می دهد." خبر بد می تواند شامل شنیدن خبر ابتلا به یک بیماری، خبر عود بیماری، پیشرفت بیماری و شکست درمان باشد.

انواع مختلفی از تشخیص ها وجود دارد که ممکن است یک خبر بد برای بیمار باشد. این موارد عبارت است از:

- ✓ بیماری های جدی و ناتوان کننده مانند MS و پارکینسون
- ✓ بیماری هایی که ممکن است روی وضعیت شغلی و مالی بیمار اثر بگذارد مثل سکته قلبی و استروک
- ✓ بیماری هایی که روی وضعیت شناختی بیمار اثر می گذارد مانند انواع دمانس
- ✓ بیماری هایی که علاوه بر خود فرد ممکن است روی اعضای خانواده هم اثر بگذارد مانند بیماری های آمیزشی یا اچ آی وی / ایدز
- ✓ بیماری هایی که موجب می شود فرد قادر به مراقبت از خود نباشد مانند ضایعات نخاعی
- ✓ بیماری هایی که ممکن است موجب می شود فرد نتواند بچه دار شود
- ✓ بیماری های بالقوه خطرناک مانند دیابت بویژه در نوجوانی

مخرج مشترک همه موارد فوق این است که شنیدن چنین خبری می تواند امیدها و آرزوهای فرد را از بین برده و سبک زندگی فرد را به هم بریزد.

نقل قولی از بیماری که تشخیص سرطان گرفته بود:

"من دوم مهر ۱۳۹۳ از خانه بیرون آمدم و بیش دکترم رفتم و آدم دیگری به خانه برگشتم"

## اصول بیان اخبار بد

بیان اخبار بد باید با توجه به یک سری اصول صورت گیرد. رعایت این اصول نه تنها الزامی است بلکه به بهبود مشاوره خبر بد نیز کمک می کند.

- یک فرد باید مسئول بیان خبر بد باشد
- بیمار حق قانونی و اخلاقی برای داشتن اطلاعات دارد
- بیمار فرد اصلی است که باید اطلاعات مربوط به تشخیص و پیش آگهی را داشته باشد
- اطلاعات باید دقیق، درست و متناسب با سطح اطلاعات و تحصیلات بیمار داده شود
- از بیمار باید میزان و نوع اطلاعاتی را که می خواهد داشته باشد پرسیده شود
- فاصله بین انجام آزمایش ها و بیان اخبار بد نباید زیاد باشد تا بیمار در این فاصله اضطراب و نگرانی زیادی را تجربه نکند
- اگر آزمایش های تشخیصی متعدد باید انجام شود از بیان نتیجه تک تک آنها اجتناب شود
- باید به حریم خصوصی فرد احترام گذاشته شود
- بهتر است خانواده و سایر افراد مهم زندگی بیمار نیز - در صورت تمایل بیمار- در مشاوره خبر بد حضور داشته باشند
- اگر مشکلاتی در برقراری ارتباط وجود دارد ( مانند مشکلات شنوایی و یا تفاوت های زبانی) باید از روش های مناسب ارائه اطلاعات استفاده شود
- باید به فرهنگ، نژاد، اعتقادات مذهبی و پس زمینه اجتماعی بیمار توجه شود

## مشاوره خبر بد

مشاوره خبر بد صرف بیان تشخیص بیماری و یک سری اطلاعات در مورد پیش آگهی و گزینه های درمانی نیست، بلکه بیشتر شیوه ای است که این اطلاعات به بیمار داده می شود. اغلب متخصصان سلامت برای بیان چنین اخباری از یکی از دورویکرد بیمار محور و متخصص محور استفاده می کنند. در رویکرد متخصص محور، پزشک، اطلاعات لازم را در مورد بیماری و گزینه های درمان ارائه داده و کمتر به هیجان های بیمار توجه داشته و یا وی را در تصمیم گیری در خصوص درمان مشارکت می دهد. اما در رویکرد بیمار محور، پزشک با توجه به نیازها و تمایل بیمار، سطح مناسبی از اطلاعات را ارائه می دهد، به واکنش های هیجانی بیمار توجه دارد و با آن همدلی می کند و بیمار را در تصمیم گیری مشارکت می دهد. تحقیقات نشان می دهد رویکرد بیمار محور با پیامدهای مثبت بیشتری شامل کاهش هیجان های منفی و رضایت بیشتر از درمان و مراقبت همراه است، زیرا معمولاً بیماران پزشکی را ترجیح می دهد که علاوه بر اینکه تخصص و دانش کافی را داراست و می تواند به سوالاتش پاسخ دهد، با او مانند یک انسان و نه فردی که مبتلا به بیماری است برخورد می کند. این سبک بویژه در مواردی که پیش آگهی بیماری ضعیف است، حائز اهمیت است.

## بخش دوم - راهنمای مشاوره خبر بد

در زیر راهنمای گام به گام مشاوره خبر بد آمده است. مشاوره خبر بد یک مهارت ارتباطی پیچیده است که مستلزم مهارت های ارتباطی عمومی مانند گوش دادن فعال، تماس چشمی، استفاده از زبان بدن مناسب، بیان واضح و روشن اطلاعات و نیز مهارت های ارتباطی اختصاصی مانند پرسیدن سوالات باز، روشن ساختن نیازهای اطلاعاتی و انتظارات بیمار و تشخیص هیجان های وی و همدلی با آنهاست. این مهارت هم شامل بیان کلامی تشخیص و پیش آگهی بیماری و هم توانایی تشخیص و پاسخ مناسب به هیجاناتی است که شنیدن اخبار بد در بیمار ایجاد کرده است. در مجموع فرایند مشاوره دادن خبر بد، چهار هدف اصلی دارد: (۱) جمع آوری اطلاعات به منظور تعیین سطح دانش و اطلاعات بیمار و آمادگی وی برای شنیدن اخبار بد (۲) فراهم کردن هوشمندانه اطلاعات به نحوی که مطابق با نیازها و خواسته های بیمار باشد (۳) حمایت از بیمار برای کاهش اثرات هیجانی منفی شنیدن خبر بد و (۴) رشد یک طرح درمان که با مشارکت و همکاری بیمار انجام شود. دست یابی به این اهداف در چهار قدم انجام می شود که هر کدام شامل مهارت های خاصی است و در زیر به تفصیل توضیح داده شده است. اگرچه، مشاوره خبر بد معمولاً در طی یک جلسه انجام می شود، ولی اگر بیمار به لحاظ ذهنی و یا روان شناختی آمادگی شنیدن همه اخبار مربوط به بیماری خود را نداشته باشد، می توانید آن را در دو و یا حتی سه جلسه انجام دهید. بطور کلی از آنجایی که اکثر بیماران می خواهند اطلاعات نسبتاً کاملی در مورد بیماری خود داشته باشند بهتر است این اطلاعات در دو یا سه جلسه به آنها داده شود تا احتمال دریافت صحیح اطلاعات و تصمیم گیری آگاهانه افزایش یابد.

## مرحله مقدماتی یا آماده سازی

در این مرحله باید مقدمات لازم را برای دادن خبر بد فراهم کنید. این کار شامل انجام اقداماتی برای آماده سازی خود، محیط و بیمار است. بخاطر داشته باشید که این کار باید قبل از برگزاری جلسه مشاوره اخبار بد انجام شود.

### ۱. آماده سازی خود

برای اینکه بتوانید اطلاعات دقیقی را در مورد بیماری موردنظر و درمان آن به بیمار ارائه دهید لازم است که از قبل اطلاعات کافی در این زمینه را داشته باشید. برای این منظور کارهای زیر را انجام دهید:

- در مورد تاریخچه پزشکی و نتیجه آزمایش ها و معاینات بیمار اطلاعات کافی را به دست آورید و نتایج آزمایش ها را هنگام ملاقات با بیمار روی میز داشته باشید تا در صورت لزوم، تشخیص بیماری را براساس آنها برای وی توضیح دهید
- در مورد گزینه های درمانی موجود و معایب و مزایای هر یک اطلاعات کافی به دست آورید تا بتوانید اطلاعات دقیق و درستی را در مورد گزینه های درمانی موجود و پیش آگهی در اختیار بیمار بگذارید
- در ذهن خود جلسه را مرور کنید. این کار شامل مرور ذهنی شیوه گفتن خبر بد و کلمات و عباراتی که برای بیان آن استفاده می کنید، سوالاتی که احتمالاً بیمار می پرسد و یا شیوه مدیریت واکنش هیجانی بیمار می باشد. برای مثال یکی از سوالات شایعی که بیمار می پرسد این است که آیا ممکن است جواب آزمایش ها اشتباه باشد و آیا لازم است دوباره آزمایش بدهد و یا نظر دکتر دیگری را نیز بی پرسد.

بخاطر داشته باشید اخبار بد ممکن است بیمار را خیلی مضطرب و غمگین کند ولی دادن اطلاعات دقیق اهمیت زیادی دارد چون به این امکان را برای او فراهم می کنید تا بتواند در مورد آینده اش برنامه ریزی کند

### ۲. آماده کردن محیط

برای جلسه مشاوره خبر بد، مکان و زمان مناسبی را در نظر بگیرید:

- مکانی را برای مشاوره بیان خبر بد انتخاب کنید که آرام باشد و امکان بیرون رفتن صدا به بیرون وجود نداشته باشد
- ترتیبی بدهید که در حین جلسه، جریان صحبت با بیمار قطع نشود. برای مثال گوشی تان را روی گزینه بی صدا بگذارید به منشی سفارش کنید تلفنی را وصل نکند و یا به اتاق نیاید.

- زمانی مناسبی را برای گفتن اخبار بد برنامه ریزی کنید. در مجموع قاعده این است که بین جلسه معاینه و ارزیابی و افشای اطلاعات نباید خیلی فاصله باشد.
- زمان کافی را برای جلسه در نظر بگیرید. مشاوره خبر بد را در فواصل بین ویزیت ها و سایر کارهایتان انجام ندهید.
- از قبل ترتیب حضور اعضای خانواده یا دوستان بیمار را در جلسه بدهید. بعضی بیماران دوست دارند اعضای خانواده شان در هنگام گرفتن جواب آزمایش ها همراهشان باشد. این افراد معمولا می توانند حمایت هیجانی خوبی برای بیمار فراهم کنند. بنابراین وقتی بیمار می خواهد آزمایش دهد از او سوال کنید آیا دوست دارد در جلسه بعد، کسی از اعضای خانواده و دوستانش در جلسه باشند. البته مراقب باشید این سوال را از قبل بپرسید و نه زمانی که می خواهید تشخیص را به او بگویید.



## جلسه بیان خبر بد

### اهداف:

۱. آشنایی با مرحله مقدماتی بیان خبر بد
۲. آشنایی با اصول ارتباطی بیان خبر بد
۳. تشخیص واکنش های هیجانی بیمار به خبر بد
۴. آشنایی با پاسخ مناسب به وضعیت هیجانی بیمار

### وسایل مورد نیاز:

۱. اطلاعات تشخیصی و درمانی در مورد بیماری مورد نظر
۲. راهنمای بیان خبر بد (راهنمای حاضر)

### مروری بر جلسه

در این جلسه شما باید خبر بد را که شامل تشخیص بیماری، عود یا گسترش بیماری و یا بی نتیجه بودن درمان است، به بیمار بدهید. بیان خبر بد در سه مرحله اصلی صورت می گیرد: بیان خبر، توجه به واکنش هیجانی بیمار به شنیدن آن خبر و پاسخ مناسب به آن و ارائه اطلاعاتی در مورد پیش آگهی و درمان.

### ۱. بیان خبر بد

وقتی بیمار تنها و یا به همراه خانواده اش به جلسه آمد پس از معرفی خود به اعضای خانواده و پرسیدن نام و نسبت آنها با بیمار، خود را برای بیان خبر بد آماده کنید. ولی قبل از آن لازم است که یک سری نکات مربوط به ارتباط موثر را رعایت کنید.

- ✓ روبروی بیمار بنشینید - وقتی مقابل بیمار می ایستید بیمار ممکن است احساس وحشت کند ولی وقتی می نشینید ترس و وحشت بیمار کمتر می شود. علاوه براین، در این وضعیت، تماس چشمی راحت تر صورت می گیرد و امکان یک مکالمه مشارکتی بیشتر می شود.
- ✓ اگر می خواهید بیمار را معاینه کنید، وقتی معاینه تمام شد و بیمار لباسش را پوشید و روی صندلی نشست شما هم بنشینید و بعد صحبت کنید. اگر ممکن است پشت میز بنشینید تا هیچ مانع فیزیکی در فرایند ارتباط شما و بیمار تداخل ایجاد نکند.
- ✓ با توجه و آرامش به بیمار نگاه کنید- اکثر کسانی که می خواهند خبر بدی را بدهند دچار اضطراب می شوند. این تشویش و اضطراب ممکن است از طریق زبان بدن مانند تکان دادن پا، عدم تماس چشمی و ... به بیمار منتقل شود. بنابراین، سیگنال های بدنی تان را که نشان می دهد اضطراب دارید کنترل کنید. برای این منظور، کف پاهایتان را روی کف اتاق بگذارید ، قوزک پایتان را کنار هم قرار دهید و کف دست هایتان را روی زانوهایتان بگذارید. همچنین تماس چشمی تان را با بیمار حفظ کنید این کار نشان می دهد که به او توجه دارید. اگر بیمار گریه می کند موقتا تماس چشمی را قطع کنید چون معمولا افراد دوست ندارند دیگران آنها را درحال گریه کردن ببینند چون ممکن است احساس ضعف و آسیب پذیری کنند.
- ✓ گوش دهید- به حرف های بیمار با دقت گوش دهید و به او نشان دهید که به حرف های او توجه دارید. دو تکنیک مهم برای این کار سکوت و تکرار است. وقتی بیمار دارد صحبت می کند و شما سکوت می کنید به او نشان می دهید که برای حرف های او احترام قائل هستید و درحال گوش دادن هستید. در تکنیک تکرار ، باید یک کلمه و یا بخش مهمی از جمله بیمار را تکرار کنید. برای مثال وقتی بیماری گوید من با شیمی درمانی راحت نیستم سوال کنید چه جنبه ای از شیمی درمانی بیش از همه شما را ناراحت می کند. تکنیک های دیگری هم برای اینکه به بیمار نشان دهید به حرف های او گوش می دهید وجود دارد مانند گفتن کلماتی مثل آهان ، اووم، خوب و یا تکان دادن سر

در حالیکه مهارت ارتباط موثر در مشاوره خبر بد نقش حیاتی دارد ولی یک سری موانع ممکن است مانع از برقراری ارتباط موثر شود. این موانع شامل تبانی با بیمار و یا حتی خانواده ، سخنرانی کردن و متکلم وحده بودن در مشاوره خبربد، اطمینان دادن های زود هنگام و اجازه ندادن به تجربه و ابراز هیجانات، دشواری در ایجاد توازن بین نیاز به صداقت و ایجاد امید و عدم توانایی مدیریت موضوعاتی مانند خشم و انکار است. همچنین ترس از ایجاد درد ، مقصر شناخته شدن و شکست درمانی و نیز فقدان آموزش در زمینه دادن خبر بد هم از جمله موانع مهم در این زمینه محسوب می شود.

## گام اول - ارزیابی آمادگی و ترجیح بیمار

در گام اول باید آمادگی بیمار را برای شنیدن اخبار بد ارزیابی کنید. اگر متوجه شدید که بیمار آمادگی لازم را ندارد برای مثال با شنیدن اولین جملات شما سعی می کند موضوع را تغییر دهد به او یادآوری کنید که در این جلسه قرار بود در مورد جواب آزمایش ها صحبت کنیم و سپس سعی کنید افکار و احساسات او را بررسی کنید. برای مثال بگویید " می توانم از تو بپرسم الان چه احساسی داری؟ مهمترین نگرانی هایت چیست؟" اگر بیمار بازهم طفره می رود ، موضوع صحبت را تغییر می دهد یا به صورت غیرکلامی نشان می دهد علاقمند به شنیدن خبر بد نیست، جلسه را تمام کنید. در مجموع، در مواردی که به نظر می رسد بیمار آماده شنیدن خبر بد نیست و یا قادر به تحمل آن نیست، آماده باشید تا جلسه را خاتمه دهید. در چنین مواردی می توانید از بیمار سوال کنید آیا دوست دارد با روان شناس مرکز صحبت کند و آیا کسی از اعضای خانواده و یا دوستانش هست که ترجیح می دهد اخبار مربوط به بیماری اش را به او بدهید.

اما وقتی بیمار آمادگی شنیدن خبر بد را دارد، قبل از بیان خبر بد باید اطلاعات نسبتاً دقیقی را در رابطه با دو موضوع به دست آورید:

أ) بیمار چه می داند و

ب) بیمار می خواهد چقدر بداند

## الف - بیمار چه می داند

اولین کاری که باید در این مرحله انجام دهید این است که این موضوع را روشن کنید بیمار - و خانواده اش - در مورد بیماری چه می دانند. با این اطلاعات می توانید مشخص کنید آیا بیمار و خانواده قادر به درک اخبار بد هستند یا خیر و کار را باید از چه نقطه ای شروع کنید.

بررسی این موضوع مزایای زیادی دارد. برای مثال پاسخ بیمار اطلاعات ارزشمندی را در مورد دانش پایه ای بیمار فراهم می کند و علاوه براینکه شکاف اطلاعاتی او را روشن می کند به شما کمک می کند تا وضعیت هیجانی فعلی او را نیز مشخص کنید. همچنین، این کار موجب شناسایی اطلاعات غلط بیمار در مورد بیماری و درمان می شود که می توانید در جای مناسب آنها را اصلاح کنید.

برخی از سوالاتی که می توانید برای بررسی میزان اطلاعات بیمار از آنها استفاده کنید در زیر آمده است:

- ✓ در مورد بیماری تان چه می دانید؟
- ✓ پزشکان دیگر در مورد بیماری تان چه گفته اند؟
- ✓ وقتی پیش دکتر... رفتید، به شما چه گفت؟
- ✓ آیا چیزی در مورد جواب آزمایش ها شنیده ای (یا می دانی؟)

- ✓ آیا در مورد بیماری- یا علائم آن- نگران هستید؟
- ✓ وقتی متوجه این غده شدی، چه از ذهنت گذشت؟
- ✓ وقتی اولین بار علامت...را تجربه کردید، فکر کردید چه ممکن است باشد؟
- ✓ آیا فکر می کنید مشکل جدی وجود دارد؟

همانطور که بیمار به سوالات شما پاسخ می دهد می توانید متوجه شکاف بین انتظار بیمار و وضعیت واقعی وی شوید. همچنین این فرصتی است که می توانید متوجه زبان و خزانه لغات بیمار شوید و در توضیح بیماری از زبان مناسب با بیمار استفاده کنید.

اگر متوجه شدید بیمار در حالت انکار است او را در اولین جلسه با این موضوع مواجه نکنید. انکار یک مکانیزم دفاعی است که ممکن است مقابله با وضعیت های دشوار را تسهیل کند و لذا باید در طی مصاحبه های متعدد به صورت آرام و ظریفی به آن پرداخته شود. مواجهه با انکار در این زمان، فقط اضطراب بیمار را افزایش می دهد و مانع از شکل گیری یک ارتباط موثر بین بیمار و پزشک می شود. اگر بیمار سکوت می کند و یا به نظر می رسد آماده نیست و قادر به صحبت کردن نیست، سعی کنید سر صحبت را با سوال در مورد تاریخچه بیماری و آزمایش هایی که اخیرا داده است باز کنید و یا از خانواده وی سوال کنید. اگر بیمار باز هم ساکت است و یا به نظر می رسد نیاز به حمایت بیشتری دارد، شاید بهتر باشد جلسه را به روز دیگری موکول کنید.

در مجموع به جز در مواردی که بیمار فوراً می پرسد مشکل چیست؟ بهتر است ابتدا بدانید بیمار از قبل چه اطلاعاتی در مورد بیماری اش دارد و سپس اخبار مربوط به بیماری را بیان کنید.

### ب- بیمار چقدر می خواهد بداند

قدم دوم بعد از اینکه مشخص کردید بیمار چه می داند این است که تعیین کنید بیمار چقدر می خواهد بداند. معمولاً پزشکان برآورد درستی از میزان و مقدار اطلاعاتی را که بیمار می خواهد، ندارند و لذا ممکن است وقت کمی برای توضیح بیماری بگذارند. در اغلب موارد، بیماران می خواهند اطلاعات نسبتاً کاملی در مورد بیماری خود داشته باشند و یا ممکن است اطلاعات اشتباهی در مورد بیماری، پیش آگهی و اهداف درمان داشته باشند که این امر لزوم ارائه اطلاعات دقیق و کامل را بیشتر می کند. البته بخاطر داشته باشید اگرچه بیشتر بیماران می خواهند همه جزئیات مربوط به بیماری شان را بدانند ولی این موضوع را از قبل مسلم فرض نکنید و فکر نکنید این در مورد همه صادق است. درست است که اغلب بیماران می خواهند کاملاً در جریان جزئیات بیماری اشان قرار گیرند ولی برخی دیگر نمی خواهند و باید به خواسته آنها احترام گذاشته شود. به طور کلی بیماران جوان تر و تحصیل کرده تر تمایل دارند اطلاعات کامل تری داشته باشند اگرچه این یک قانون نیست و عوامل مختلفی ممکن است روی آن تاثیر بگذارد.

بنابراین ارزیابی میزان اطلاعاتی که بیمار می خواهد بداند، اهمیت زیادی دارد و باید آن را بررسی کنید. سوالاتی که می تواند به روشن شدن این موضوع کمک کند در زیر آمده است:

- ✓ وقتی جواب آزمایش ها می آید بعضی بیماران می خواهند اطلاعات کامل و دقیقی در مورد بیماری اشان داشته باشند ولی برخی دیگر ترجیح می دهند فقط یک سری اطلاعات کلی و ضروری به آنها داده شود. شما از کدام دسته هستی؟
- ✓ اگر بیماری تو جدی باشد، می خواهی چقدر در مورد آن چه بدانی؟
- ✓ آیا شما از تیپ افرادی هستی که اطلاعات را کامل و با جزئیات می خواهد و یا ترجیح می دهی به شکل کلی بگویم؟
- ✓ دوست داری در مورد تشخیص و درمانت چقدر اطلاعات به شما بدهم؟
- ✓ آیا دوست داری تمام جزئیات بیماری ات را توضیح بدهم یا فقط در مورد درمان های موجود صحبت کنم؟
- ✓ دوست داری من کامل و با تمام جزئیات، بیماری ات را توضیح بدهم؟ اگر نه، کس دیگری هست که بخواهی با او صحبت کنم؟
- ✓ برخی افراد واقعا نمی خواهند بدانند مبتلا به چه بیماری هستند و در عوض ترجیح می دهند به خانواده شان گفته شود، ترجیح شما چیست؟

نکته بسیار مهم آن است که باید به حق بیمار برای " دانستن " یا " ندانستن " احترام بگذارید. اگر بیمار ترجیح می دهد اطلاعات مهم و حساس را نداند، به آن احترام بگذارید ولی باید آنقدر اطلاعات به او بدهید تا بتوانید از وی رضایت آگاهانه بگیرید. علاوه براین، در چنین شرایطی از بیمار سوال کنید اطلاعات را باید به چه کسی بدهید. بنابراین اگر بیمار ترجیح می دهد در مورد جزئیات بیماری و حتی برنامه درمان با خانواده اش صحبت کنید به این تصمیم او احترام بگذارید ولی اگر بیمار نمی گوید که نمی خواهد اطلاعات را دریافت کند مخفی کردن تشخیص یا اطلاعات مهم در مورد پیش آگهی و درمان از بیمار، نه اخلاقی است و نه به لحاظ قانونی قابل پذیرش نیست.

توجه داشته باشید که ترجیح بیمار برای اینکه چقدر اطلاعات می خواهد، ممکن است تغییر کند. بنابراین در جلسه یا جلسات بعد دوباره این موضوع را از او سوال کنید.

### وقتی خانواده می گوید به بیمار نگویند

یک موضوع مهم در این مرحله، تقاضای خانواده برای پنهان کردن تشخیص از بیمار است. در واقع، موارد زیادی پیش می آید که اعضای خانواده از پزشک می خواهند تا تشخیص و یا سایر اطلاعات مهم را به بیمار نگوید. مثلا ممکن است یکی از اعضای خانواده بیمار پیش شما بیاید و بگوید می دانم امروز نتیجه بیوپسی مادرم می آید. ما با با هم ( اعضای خانواده ) صحبت کردیم و به توافق رسیدیم که اگر خبر خوبی نبود، به مادرم نگویند چون او تحمل شنیدن این خبر را ندارد و از لحاظ روانی به هم می ریزد. در اینجا یک تعارض، بین درخواست خانواده برای محافظت و مراقبت روانی از مادر و اصول اخلاقی خودمختاری و حق داشتن اطلاعات و تصمیم گیری آگاهانه وجود داد. در حالیکه رعایت این اصل اخلاقی، یکی از

وظایف قانونی پزشک است ولی ارتباط درمانی موثر نیز مستلزم برقراری اتحاد با خانواده است. بنابراین به جای اینکه مستقیم به خانواده بگویید من باید به بیمار بگویم از آنها پرسید چرا نمی خواهند به بیمار گفته شود؟ می ترسند او چه بگوید و نگران چه هستند. به آنها پیشنهاد کنید آنها هم در جلسه مشاوره خبر بد شرکت کنند و از بیمار پرسند که در مورد وضعیت سلامت خود چقدر می خواهد بداند و چه سوالاتی ممکن است داشته باشد.

از آنجایی که در رویکرد بیمار محور، پزشک آرزوهای بیمار را بررسی کرده و به آن احترام می گذارد، پاسخ مناسب به چنین موقعیتی ممکن است این باشد " من نگرانی شما را در مورد حال مادرتان می فهمم ولی معمولاً در چنین موقعیت هایی از خود بیمار - مادرتان - می پرسم که آیا دوست دارد جواب آزمایش ها را مستقیم دریافت کند و یا ترجیح می دهد این اطلاعات را به خانواده بدهم. من به تصمیم او احترام خواهم گذاشت و خوشحال می شوم با شما و خانواده تان برای بهبود حال مادرتان همکاری کنم.

پس از صحبت با بیمار ، نهایتاً ممکن است تصمیم گرفته شود تا جزئیات تشخیص، پیش آگهی و درمان فقط به خانواده گفته شود. ولی اگر بیمار می خواهد خودش اطلاعات مهم را داشته باشد مخفی کردن آن از بیمار نه قانونی است و نه اخلاقی

به طور کلی اکثر افراد می خواهند اطلاعات کافی و دقیقی در مورد بیماری ، شانس درمان، اثرات جانبی درمان و برآورد واقع بینانه ای از زمان زنده بودن خود داشته باشند. ولی در عین حال انتظار دارند این خبر با وضوح، همدلی و مهربانی به آنها گفته شود.

## گام دوم - بیان اخبار بد

در این مرحله باید خبر بد را با بیمار - البته به میزانی که می خواهد بداند - در میان بگذارید. دادن خبر بد کار راحتی نیست ولی یادگیری مهارت انجام آن می تواند کار را برای شما راحت تر کند ، اثر شوک ناشی از شنیدن خبر را در بیمار کاهش دهد و علاوه برآن به وی کمک کند تا اطلاعات را خوب بفهمد و براساس آن تصمیم گیری کند. بخاطر داشته باشید که خبر بد، بد است و مبهم و سربسته گفتن آن اخبار بد آن را خوب نمی کند. بنابراین از کلامی استفاده کنید که بیمار اجازه می دهد تا اطلاعات را درست درک کند. معمولاً بهترین کار این است که اطلاعات مربوط به تشخیص و درمان را با هم ارائه دهید. البته اگر خود درمان، یک خبر بد است مثل قطع انگشتان پا، آن را به جلسه دیگری موکول کنید. اصول بیان اخبار بد در زیر آمده است:

۱. خبر بد را با یک عبارت یا جمله هشدار دهنده شروع کنید ، سپس مکث کنید و خبر بد را بگویید. به عبارت دیگر قبل از بیان خبر بد به بیمار هشدار بدهید که اخبار بدی در راه است. این کار آمادگی شناختی بیمار را برای شنیدن اخبار بد افزایش می دهد.

- ✓ متاسفم ولی اخبار بدی دارم
- ✓ متاسفانه اخبار خوبی ندارم
- ✓ متاسفم که این را باید به شما بگویم
- ✓ متاسفانه جواب آزمایش ها آنطور که امیدوار بودیم نیست
- ✓ دوست داشتم حامل اخبار خوبی بودم
- ✓ امیدوار بودم اخبار خوبی برایت داشته باشم

البته بخاطر داشته باشید کلمه "متاسفم" اگرچه ممکن است همدلی را نشان دهد ولی ممکن است موجب این برداشت اشتباه شود که پزشک مسئول این موقعیت است. اگر می خواهید از این کلمه استفاده کنید سعی کنیدطوری استفاده کنید که همدلی را نشان دهد مثل " متاسفم که باید این را بگویم...و یا دوست داشتم حامل خبر بهتری بودم"

۲. ابتدا یک مرور کلی انجام دهید. فهم بیمار را ارزیابی کنید و سپس جزئیات را بیان کنید. بنابراین، اول یک سری اطلاعات کلی را بیان کنید و سپس اطلاعات اختصاصی تر را ارائه دهید.

۳. بیمار را با اطلاعات زیاد بمباران نکنید . هر بار یک بخش از اطلاعات را بیان کنید، سپس فهم بیمار را ارزیابی کنید و از او بخواهید اگر سوالی دارد مطرح کند . به سوال وی پاسخ دهید و بعد از آن بخش بعدی اطلاعات را ارائه دهید.

۴. اطلاعات را گام به گام مطرح کنید... بنابراین، هر بار یک بخش از اطلاعات را مطرح کنید و سپس ارزیابی کنید که آیا بیمار متوجه شده است یا خیر. برای مثال سوال کنید آیا متوجه منظور من شدی؟ او را تشویق کنید اگر سوالی دارد بپرسد. اگر بیمار خوب متوجه شده است ابتدا اطلاعات را دوباره مرور کنید و سپس سراغ تکه بعدی اطلاعات بروید. بنابراین اطلاعات را به صورت متکلم وحده بیان نکنید. به طور مکرر مکث کنید و فهم بیمار را ارزیابی کنید. تکنیک سوال - پاسخ - سوال، تکنیک مناسبی برای انجام این کار است. دراین تکنیک، ابتدا برای بررسی اطلاعات بیمار ، سوال می کنید، سپس اطلاعات لازم را به بیمار می دهید و دوباره برای بررسی فهم بیمار از مطالب ارائه شده، سوال می کنید.

۵. از اصلاحات فنی و پزشکی استفاده نکنید. هدف شما این است که بیمارتان به شکل واضح بفهمد که چه دارید می گوئید نه اینکه برای او سخنرانی پزشکی کنید. حتی برای بیماران مطلع نیز درک اصطلاحات تکنیکی وقتی در

وضعیت هیجانی بدی قرار دارند، دشوار است. برای مثال به جای اینکه بگویید مشکل پدر شما مشکل شناختی مولتی اینفارکت است بگویید گیجی پدر شما بخاطر دمانس است که به دلیل یک سری سکنه های کوچک ایجاد شده است یا به جای اینکه بگویید نتیجه پاتولوژی، بیماری هوچکین را نشان می دهد بگویید آزمایش ها نشان می دهد شما به نوعی سرطان به نام هوچکین مبتلا هستید. یا به جای اینکه بگویید کانسر شما متاستاز کرده، بگویید سرطان، پیشرفت کرده است. بنابراین تا جای ممکن با زبان ساده که فهم آن آسان است صحبت کنید و بویژه سعی کنید از همان زبانی استفاده کنید که بیمار هم استفاده می کند.

۶. اطلاعات را با توجه به سطح تحصیلات و توانایی درک بیمار هماهنگ کنید. بنابراین به میزانی اطلاعات بدهید که بیمار قادر به فهم آن هست. توضیح جزییات علت بیماری و یا درمان برای بیماری که در این زمینه اطلاعات چندانی ندارد، بی فایده است.

۷. روشن و کوتاه صحبت کنید و از جملات خیلی طولانی اجتناب کنید. با سرعت آرام و واضح حرف بزنید. عجله نکنید و بیمار فرصت بدهید تا اطلاعات را بفهمد

۸. اطلاعات را صادقانه و ساده ولی توام با مهربانی و همدلی اطلاعات بدهید

۹. یادتان باشد که بیمار ممکن است قادر به بخاطر سپردن همه اطلاعات نباشد بنابراین گاهی لازم است به عقب برگردید و برخی از موارد را تکرار کنید. این بویژه وقتی صادق است که ماهیت بیماری، پیش آگهی و درمان پیچیده است و لذا بیمار ممکن است بخش قابل ملاحظه ای از اطلاعات را فراموش کند.

۱۰. استفاده از تصاویر می تواند به فهم اطلاعات کمک کند. همچنین می توانید اطلاعات شفاهی را با اطلاعات کتبی ترکیب کنید. بطور کلی همراه کردن اطلاعات شفاهی با بروشورها، پمفلت ها و کتابچه ها و سی دی ها به فهم و بخاطر سپاری آنها کمک می کند.

۱۱. وقتی پیش آگهی بیماری ضعیف است از گفتن جملاتی مثل هیچ کاری نمی توانیم برای شما انجام دهیم اجتناب کنید. چون با مراقبت خوب می توان حداقل در د را کنترل کرد و علائم را تسکین داد.

۱۲. اگر بیمار اطلاعات بیشتری در مورد بیماری و یا پیش آگهی آن می خواهد، ارائه دهید



## ۲. بررسی و پاسخ مناسب به واکنش هیجانی بیمار به شنیدن اخبار بد

یکی از چالش برانگیزترین بخش های مشاوره خبر بد، پاسخ درست و مناسب به هیجان های بیمار است. بیماران ممکن است واکنش های هیجانی متفاوتی به شنیدن خبر بد نشان دهند که شما باید آن را شناسایی و به آن پاسخ دهید. به طور کلی بیماران در چنین شرایطی چهار نوع واکنش هیجانی را تجربه می کنند:

- ۱) واکنش محدود و خفیف، آرام نشستن و گوش دادن، پرسیدن سوالات به جا و مناسب، در کنترل بودن
- ۲) هیجان های آرام مانند غم، ترس و نگرانی، احساس سوگ برای از دست دادن سلامت و یا زندگی
- ۳) خشم، احساس گناه ( اگر بیماری نتیجه رفتارهای پرخطر و یا عدم مراجعه بموقع بوده است) سرزنش دیگران، بی ثباتی هیجانی
- ۴) ناباوری، بحث و مشاجره در مورد تشخیص و یا کناره گرفتن از بحث
- ۵) انکار جواب آزمایش ها و تشخیص، گیجی و سردرگمی و شوک هیجانی

به طور کلی، زمان ایده آل برای بررسی هیجانات بیمار پس از بیان اخبار بد و قبل از بیان جزئیات بیماری و درمان های احتمالی است. گاهی پزشک وسوسه می شود خبر بد را با یک چیزی که مثبت تر است تعدیل کند. در حالیکه این کار در مواقعی مناسب است ولی پیامی که ممکن است ابلاغ شود این است که بیمار نباید ناراحت شود. برای مثال " تو سرطان داری ولی از نوع قابل درمان است". این اشاره به درمان، بیمار را تشویق می کند تا احساسش را در مورد شنیدن تشخیص سرطان بیان نکند و بیشتر به سمت موضوعات تخصصی درمان بروند. یادتان باشد خبر خوبتان را نگه دارید تا واکنش اولیه بیمار را ببینید و سپس آن را بیان کنید. در چنین مواردی شما باید هیجان های بیمار را به دقت رصد و شناسایی کنید و پاسخ مناسبی به آن بدهید. علاوه براین، گاهی وقتی بیمار هیجان های شدیدی را نشان می دهد پزشک ممکن است تلاش کند تا ابراز هیجان را محدود کند ولی این کار اشتباه است. در عوض، سعی کنید به بیمار و یا خانواده اجازه دهید تا به خبری که شنیده اند، واکنش نشان دهند و آماده باشید تا پاسخ مناسبی به آن بدهید. تحقیقات نشان می دهد وقتی پزشک به نیازهای هیجانی بیمار توجه می کند، اضطراب او کاهش می یابد چون پزشک یک منبع مهم حمایت هیجانی برای بیمار است و لذا توجه وی به هیجان های بیمار، اهمیت زیادی دارد.

در این موقعیت بهترین پاسخ، یک پاسخ همدلانه است. یک پاسخ همدلانه شامل ۴ مرحله است:

اول- هیجان بیمار را رصد و مشاهده کنید- این ممکن است شامل مشاهده حلقه زدن اشک در چشمان بیمار، نگاه غمگین، سکوت و یا وضعیت بدنی مضطرب وی باشد.

دوم- بیمار را تشویق کنید تا احساساتش را بیان کند- همانطور که ذکر شد افراد به شیوه های مختلف به شنیدن خبر بد واکنش نشان می دهند. آنها را تشویق کنید تا در مورد آن حرف بزنند. برای مثال به او بگویید " من می توأم اشک هایی

را که در چشمانت حلقه زده، ببینم". اگر بیمار هیجان خاصی را نشان نمی دهد با استفاده از سوالات باز به او کمک کنید تا آن را تجربه و در مورد آن صحبت کند، مانند "شنیدن این خبر باید برای تو خیلی سخت بوده باشد" یا "معمولا افراد در چنین مواقعی حس های خیلی بدی دارند تو چه حسی داری؟" "الآن چه حسی داری؟" قبل از اینکه در مورد درمان حرف بزنیم دوست دارم بدانم الآن چه احساسی داری؟"

سوم- به بیمار نشان دهید که هیجان ها و نگرانی های او طبیعی است. با گفتن جملاتی مانند هر کسی جای تو بود ناراحت می شد، یا اکثر بیماران من هم همین احساس را داشتند، به بیمار اجازه دهید تا بداند این احساسات کاملا نورمال و طبیعی است: این کار به او کمک می کند تا راحت تر بتواند درمورد احساسات و نگرانی هایش صحبت کند.

چهارم- پس از اینکه به بیمار فرصت دادید تا احساساتش را تجربه و بیان کند، با او همدلی کنید. برای مثال "شنیدن چنین خبری باید خیلی دردناک باشد، به نظر می رسد این خبر برایت یک شوک بود"، "می توانم بفهمم این خبر چقدر تو را ناراحت کرد"

علاوه بر این ، از زبان بدن نیز برای نشان دادن همدلی استفاده کنید برای مثال اگر بیمار شروع به گریه کردن می کند، جعبه دستمال کاغذی را به او تعارف کنید، صندلی تان را به او نزدیک کنید و اگر مناسب است دستش را بگیرید و یا دستتان را روی شانه هایش بگذارید

سوم- دلیل هیجان را کاوش کنید تا مطمئن شوید آن را خوب می فهمید- اگرچه مشخص است که شنیدن ابتلا به بیماری دلیل اصلی غم، اضطراب و یا هر هیجان دیگر بیمار است ولی از او سوال کنید وقتی این خبر را شنید چه چیز بیشتر از همه او را نگران و ناراحت کرده است . "گفتی نگران بچه هایت هستی بیشتر توضیح بده" و یا اگر می گوید ترسیده است، سوال کنید "گفتی تو را ترساند، بیشتر توضیح بده"

چهارم- اطلاعات لازم در مورد سیستم های حمایتی موجود را ارائه دهید- بسته به نیاز یا حالت هیجانی بیمار ، در مورد سیستم های حمایتی موجود مانند روان شناسان و گروه های حمایتی ( مالی و هیجانی) را ارائه داده و اگر فرد تمایل به استفاده از این منابع را داشت ترتیب ارجاع را بدهید. علاوه براین تاکید کنید که پزشک نیز یک منبع حمایتی است. "ما باهم روی آن کار می کنیم" "من در تمام طول بیماری کنارت خواهم ماند"

تا وقتی هیجان بیمار روشن نشده و پاسخ مناسبی به آن نداده اید، به مرحله بعد نروید بلکه با سوالات باز بیمار را تشویق کنید تا در مورد احساساتش حرف بزند و با او همدلی کنید. زیرا وقتی هیجان تجربه می شود شدت آن کاهش می یابد و فرد برای مرحله بعد یعنی تصمیم گیری در مورد درمان آمادگی پیدا می کند.

گاهی بیماران احساسات و نگرانی های خود را غیر مستقیم بیان می کنند مثلا به شکل غیر کلامی آن را نشان می دهند و یا در دل آرزو می کنند شما اشتباه کرده باشید. معمولا آنها در قالب جملات زیر نگرانی ها و هیجانات منفی خود را ابراز می کنند. در زیر برخی از این جملات و شیوه درست پاسخ به آنها آمده است:

✓ آیا لازم است نظر دکتر دیگری را هم بپرسم

**پاسخ:** خوب است که نظر دکتر دیگری را هم بپرسید ولی فکر می کنم پذیرش این تشخیص برای تو سخت است. سپس سکوت کنید تا بیمار احساسات واقعی خود را بیان کند

✓ MS؟ چی...؟ ( و سکوت که نشان می دهد بیمار احساس شدیدی را تجربه می کند)

**پاسخ:** دوست داری در مورد احساسات صحبت کنی؟ شاید صحبت در مورد آن مفید باشد

✓ بیمار برای بار دوم از شما می پرسد فکر می کنید خوب می شوم. این درحالیست که بار قبل به او گفته اید که احتمال خوب شدن هست ولی دوباره این سوال را تکرار می کند و این نشان می دهد که هنوز نگرانی اولیه اش کاهش پیدا نکرده است

**پاسخ:** به نظر می رسد نگران درمان هستی؟ به چه فکر می کنی؟

✓ خدای من... این وحشتناک است

**پاسخ:** بله بسیاری از بیماران احساس می کنند این بیماری وحشتناک است ولی معنای آن برای هر شخصی متفاوت است. منظور تو از وحشتناک چیست؟

✓ دارم می میرم؟ چقدر فرصت دارم؟

**پاسخ:** چه چیز باعث شد فکر کنی در حال مردن هستی و یا زمان زیادی نداری؟

✓ ممکن است جواب آزمایش ها اشتباه باشد؟

**پاسخ:** آرزو داشتم چیزی که می گویی درست بود... اینطور همه ما خوشحال تر بودیم

به طور کلی پاسخ مناسب به بیان غیر مستقیم هیجانات، انعکاس آن – یعنی تکرار جمله یا عبارت کلیدی بیمار همانطور که دیده اید و شنیده اید – و پرسیدن سوالات مناسب در مورد معنای آن برای بیمار می باشد.

### وقتی بیمار نمی خواهد در مورد احساساتش صحبت کند

گاهی مواردی پیش می آید که بیمار نمی خواهد در مورد احساسات خود صحبت کند. برای مثال به بیمار می گوئید "متأسفانه شما سرطان تخمدان دارید" و بیمار می گوید ادامه دهید. معمولاً چنین مواردی وقتی پیش می آید که بیمار خود یک متخصص است. حتی وقتی بیمار می گوید ادامه دهید، توجه داشته باشید که ممکن است احساسات قوی داشته باشد که به دلایل شخصی یا فرهنگی آن را پنهان می کند و آن را پس از مصاحبه در حالیکه تنهاست، با آن مواجه می شود و آن را تجربه می کند.

بنابراین، در چنین موقعیت هایی علی رغم اینکه بیمار می گوید ادامه دهید بهتر است به بیمار فرصت دهید و به او پیشنهاد کنید احساسش را بیان کند. ولی اگر بیمار باز هم تقاضای اطلاعات در مورد بیماری می کند:

- ✓ به درخواست او برای دریافت اطلاعات احترام بگذارید
- ✓ به او بگوئید که هر وقت تمایل داشت می تواند در مورد احساساتش با شما صحبت کند

"من به تصمیم شما احترام می گذارم که الآن ترجیح می دهی اطلاعات بیشتری در مورد بیماریت دریافت کنی تا بتوانی تصمیم بگیری. اکثر مردم در چنین موقعیت هایی احساسات شدیدی دارند. پیشنهاد می کنم هر زمان آن را تجربه کردی دوباره پیش من بیایی. من علاقمندم هر موقع که خواستی در مورد آن صحبت کنیم"

### ۳. ارائه اطلاعاتی در مورد پیش آگهی و درمان

معمولاً بیماران بعد از شنیدن تشخیص، می خواهند در مورد پیش آگهی و درمان بدانند. دلایل زیادی برای این امر وجود دارد. برای مثال می خواهند بدانند چقدر زنده می مانند تا برای آینده شان برنامه ریزی کنند، برخی وحشت کرده اند و امیدوارند شما به آنها اطمینان خاطر بدهید که بیماری ایشان جدی نیست و یا قابل درمان است. در هر حال، قبل از پاسخ مستقیم به هر سوالی، سعی کنید اطلاعات زیر را به دست آورید:

- ✓ آمادگی بیمار برای شنیدن اطلاعات اضافی
- ✓ میزان اطلاعاتی که می خواهد بداند
- ✓ زمان اضافی برای جلسه و شاید موکول شدن آن به زمان دیگر
- ✓ آیا می خواهد در جلسه بعد دیگران هم حضور داشته باشند

قبل از بیان اطلاعات مربوط به پیش آگهی و درمان، ابتدا باید نظر بیمار را در مورد ادامه جلسه پرسید. از او سوال کنید آیا می خواهد جلسه ادامه پیدا کند و یا ترجیح می دهد بقیه مطالب را در جلسه دیگری بشنود و اگر چنین است آیا دوست دارد کس دیگری نیز در جلسه حضور داشته باشد. بطور کلی، اگر اطلاعات زیادی وجود دارد که باید مطرح شود، بهتر است آن را در جلسه بعد مطرح کنید ولی اگر اگر روش های درمانی موثری برای درمان بیماری وجود دارد بهتر است آن

را به صورت کوتاه مطرح کنید و بحث مفصل تر را به جلسه بعد موکول کنید چون شنیدن وجود درمان های موثر به نوعی یک خبر خوب است که می تواند اثر هیجانی شنیدن خبر بد را کاهش داده و در بیمار امید ایجاد کند. علاوه براین، قبل از اینکه اطلاعات مربوط به پیش آگهی را ارائه دهید باید به مانند دادن خبر بد، از او سوال کنید تا چه اندازه می خواهد در جریان جزئیات قرار بگیرد: "چقدر دوست داری با جزئیات و دقیق پاسخ بدهم؟". به نظر می رسد اکثر بیماران صرف نظر از اینکه در چه مرحله ای از بیماری قرار دارند، می خواهند اطلاعات متوسطی در مورد پیش آگهی و درمان داشته باشند اگرچه تفاوت های فردی نیز وجود دارد برای مثال افراد مسن تر معمولا اطلاعات کمتری می خواهند و یا مردان بیشتر از زنان خواهان اطلاعات کامل و دقیق هستند.

پس از تعیین موارد فوق، اطلاعات زیر را به بیمار ارائه دهید:

- ✓ پیش آگهی (با توجه به جزئیاتی که بیمار می خواهد)
- ✓ درمان های موجود با ذکر معایب و مزایا
- ✓ طراحی برنامه درمان با مشارکت بیمار

معمولا وقتی پزشکان می خواهند در مورد پیش آگهی و گزینه های درمانی بیماری که صعب العلاج و یا غیرقابل درمان است، صحبت کنند، احساس خوبی ندارند. بخشی از این احساس ناراحتی به دلیل یک سری نگرانی های پزشک مثل ترس از بین بردن امیدهای بیمار و مایوس کردن او، ترس از بی کفایتی خود در برابر یک بیماری غیرقابل کنترل و یا عدم احساس آمادگی برای مدیریت واکنش های هیجانی بیمار است. البته این نگرانی ها را می توان تا حدی کاهش داد. برای مثال بسیاری از بیماران، از قبل در مورد جدی بودن بیماری خود و محدود بودن گزینه های درمانی اطلاعاتی داشته اند ولی می ترسیده اند آن را مطرح کرده و یا در مورد آن سوال کنند. بررسی اطلاعات و دانش بیمار در مورد بیماری و نیز انتظارات وی از درمان، به پزشک اجازه می دهد تا بفهمد بیمار کجا قرار دارد و بحث را از کجا شروع کند. اگر بیمار بعد از شنیدن پیش آگهی و یا گزینه های درمانی محدود به هم می ریزد می توانید دوباره از استراتژی هایی که در بالا برای پاسخ به هیجان های بیمار ذکر شد، استفاده کنید. برای مثال همدلی خود را بیان کرده و بگویید "می توانم بفهمم این خبر که درمان خاصی وجود ندارد، چقدر تو را مایوس کرد، واقعا دوست داشتم می توانستم کار بیشتری برایت انجام می دادم". علاوه براین، بررسی انتظارات خاص بیمار از درمان مانند کنترل علائم بیماری و تسکین درد و یا اطمینان از دریافت بهترین مراقبت ممکن به پزشک اجازه می دهد تا امید بیمار را برحسب کارهایی که می توان انجام داد، افزایش دهد.

یکی از موضوعات مهم در رابطه با پیش آگهی بیماری، زمانی است که بیمار برای زندگی دارد. اگرچه بهتر است به کسانی که می خواهند برای زندگیشان برنامه ریزی کنند، اطلاعات دقیق تری بدهید و برای کسانی که وحشت کرده اند، اطلاعات کلی، ولی در مجموع، برآورد دقیق از مدت زمانی که بیمار زنده می ماند مثل اینکه تو ۶ ماه زنده می مانی، پاسخ مناسبی نیست، چون معمولا موجب ایجاد سرخوردگی، ناکامی و خشم می شود. بنابراین به سوالاتی از این دست که "دکتر، چقدر

فرصت داریم؟ " یک دامنه زمانی شامل متوسط انتظار طول زندگی را ارائه دهید. برای مثال بگویید " بیمارانی که شرایط شما را دارند به طور متوسط ...هفته تا ماه یا ...ماه تا سال زندگی می کنند و بلافاصله پس از آن بگویید البته استثناهایی هم وجود دارد. بنابراین وقتی متوسط طول زنده ماندن را گفتید بر محدودیت های پیش بینی های پزشکی نیز تاکید کنید برای مثال " البته این زمان به عوامل مختلفی بستگی دارد ، من دقیقا نمیدانم شما چقدر فرصت دارید ... آینده است که خیلی چیزها را مشخص می کند. و یا به بیمار بگویید " به طور متوسط یک سوم بیماران حدود یک سال و نیمی از آنها تقریباً ۶ ماه حالشان خوب است و بعد بیماری پیشرفت می کند ولی این که دقیقا برای شما چه اتفاقی می افتد، نمیدانم."

قدم بعدی طراحی برنامه درمان با مشارکت بیمار است. بیماران ممکن است در تمایل برای مشارکت در تصمیم گیری برای درمان متفاوت باشند. ولی اصل کلی این است که کسانی که می خواهند مشارکت داشته باشند نیاز به اطلاعات دقیق دارند. بیمار ممکن است یک نقش فعال، همکارانه و یا کاملا منفعلانه در برنامه ریزی طرح درمان داشته باشد. اگرچه، عوامل مختلفی مانند تحصیلات و جنسیت، سن و شدت بیماری روی نقش های تصمیم گیری اثر می گذارد ( برای مثال معمولاً افراد جوان تر و با تحصیلات بالاتر تمایل دارند نقش فعال تری داشته باشند) ولی معمولاً نقش همکارانه موثرترین راه است. در مجموع، پزشک باید نیازهای اختصاصی هر بیمار را در نظر گرفته و با توجه به آن سطح مناسب مشارکت در تصمیم گیری را فراهم کند.

### **امیدوارنگه داشتن بیمار: ما می توانیم برای بدترین ها آماده باشیم ولی در عین حال به بهترین ها امیدوار باشیم**

بسیاری از پزشکان در بیان صادقانه اطلاعات پیش آگهی و درمان و در عین حال امیدوار نگه داشتن بیمار مشکل دارند و این درحالی است که ایجاد و حفظ امید یکی از مهمترین کارهایی است که باید در این قسمت از مشاوره خبر بد انجام شود. امید می تواند انواع مختلفی داشته باشد که از امید به شفای جادویی تا امید به مرگ همراه با آرامش متفاوت است. علاوه بر این بیمار می تواند همزمان هم به شفا امید داشته باشد و هم غیرقابل درمان بودن بیماری اش را بپذیرد. البته، برخی بیماران هم هستند که ترجیح می دهند چیزی در مورد پیش آگهی بیماری ندانند تا امید خود را به آینده حفظ کنند. در هر حال بیماران امید را از منابع مختلفی مثل اعتقادات و باورهای خود، ارتباطات مهم، حفظ شأن انسانی، احساس رضایت از گذشته ، احساس کنترل بر علائم و ... به دست می آورند. علاوه بر این، پزشکان نیز می توانند با استفاده از یک سری روش ها امید را در بیمار ایجاد کرده و یا زنده نگه دارند:

- روی کارهایی که می توانید انجام دهید، تاکید کنید بویژه در مواردی که درمان خاصی وجود ندارد. بنابراین از گفتن جملاتی مانند هیچ کاری نمی توان انجام داد، اجتناب کنید چون موجب می شود بیمار تمام امید خود را از دست بدهد. البته مراقب باشید تا بیمار را بی جهت نیز امیدوار نکنید و از دادن اطمینان خاطر غلط و یا زود هنگام اجتناب کنید: " درسته که درمان خاصی وجود ندارد ولی کارهای زیادی هست که می توان انجام داد تا جای ممکن احساس

راحتی کنی " " یک درمان قطعی برای بیماریت وجود نداره، ولی می توانم به تو کمک کنم که آرامش و آسایش بیشتری داشته باشی " .

• به بیمار اطمینان خاطر بدهید که روش های زیادی برای کنترل درد و یا سایر علائم وجود دارد " شیوه های موثری برای تسکین درد، تهوع، نفس تنگی و ... و سایر علائم وجود دارد. ما هر کاری را که بتوانیم برای احساس راحتی تو انجام می دیم". البته بخاطر داشته باشید که کنترل برخی علائم ممکن است دشوار باشد و بنابراین نباید امیدهای واهی به بیمار بدهید." من نمیتوانم قول بدهم اصلا درد نخواهی داشت ولی تلاش می کنیم تا جای ممکن آن را کم کنیم تا اذیت نشوی "

• به بیمار اطمینان خاطر بدهید شما و سایر کادر پزشکی در سرتاسر طول بیماری در دسترس هستید تا هر کمکی که از دست تان برمی آید انجام دهید. اگر چنین کاری امکان پذیر نیست، ترتیبی بدهید تا بیمار به یک سیستم درمانی حمایت کننده دسترسی داشته باشد: " اینجا من و همکارانم هر کاری را که بتوانیم برای شما انجام خواهیم داد"، "من و همکارانم هر وقت نیاز به کمک داشته ای آماده هستیم" ، " حتی اگر قادر به آمدن به کلینیک نبودی می توانیم ترتیبی بدهیم تا در منزل تو را ویزیت کنیم و کارهای لازم را آنجا انجام دهیم "

• به بیمار روش های مقابله با یک بیماری سخت را آموزش دهید و یا او را به روان شناس ارجاع دهید تا این آموزش ها را انجام دهد. این روش ها شامل مقابله با استرس و نگرانی، گسترش شبکه حمایتی، شرکت در گروه های خودیاری، انجام کارهای داوطلبانه و خیریه و ... می باشد.

• به تمایل بیمار برای امتحان کردن سایر درمان های غیرپزشکی و یا تجربی احترام بگذارید. برای مثال به او بگویید "من هیچ مشکلی با سایر درمان ها ندارم. آنها حوزه تخصصی من نیست. اگرچه اگر یک درمان جادویی وجود داشت ما حتما از آن خبر داشتیم و از آن استفاده می کردیم. هر چیزی هزینه ها و مزایایی دارد مهم آن است که بهترین چیز را انتخاب کنی " یا " طبیعی است که بخواهی هر کاری را که ممکن است موثر باشد، انجام دهی ولی بخاطر داشته باش که اثربخشی هیچ کدام از آنها ثابت نشده و برخی هم خیلی گران هستند".

• وقتی امید بیمار به درمان از دست رفته، سعی کنید او را به یک چیز واقع بینانه تر و در دسترس تر امیدوار کنید. برای این منظور اهداف، ارزش ها و انتظارات واقع بینانه وی را با استفاده از سوالات زیر بررسی کنید:

✓ در این نقطه از زندگی چه چیزی برای تو از همه مهم تر است؟

✓ وقتی به آینده و زمان محدودی که داری فکر می کنی، مهمترین چیز برایت چیست؟ دوست داری چه کارهایی انجام دهی؟

✓ می خواهی انرژی و زمانی را که داری روی چه چیزهایی سرمایه گذاری کنی؟

✓ آیا معنویت و مسائل مذهبی برایت مهم است؟ دوست داری در مورد آن صحبت کنی؟

برخی پزشکان برای امیدوار نگه داشتن بیماران تمایل دارند فرصتی را که بیمار دارد زیاد از حد و خیلی خوش بینانه مطرح کنند. اگرچه این کار با حسن نیت انجام می شود ولی این خطر را به همراه دارد که بیمار را بی دلیل امیدوار کند و یا انتظارات غیرواقع بینانه ای در وی ایجاد کند. بنابراین، در عین حال که به بیمار اطمینان می دهید که در سرتاسر سیر بیماری در کنارشان هستید و هر کاری را که ممکن است برای آسایش و راحتی آنها انجام خواهید داد، ولی به او کمک کنید تا انتظارات واقع بینانه ای داشته باشد و آنها را از آرزوهایش یا ترس هایش تمیز دهد. برای مثال اگر بیمار د مورد چیزهایی مثل اتفاق افتادن معجزه و یا هر چیز غیرمعمول دیگری صحبت می کند می توانید بگویید " ما باید امیدوار باشیم که بهترین اتفاقات بیفتد ولی برای بدترین ها برنامه ریزی کنیم".

### گام آخر - برنامه ریزی برای آینده و پی گیری

در بخش آخر جلسه مشاوره خبر بد ، نکات اصلی و اساسی مشاوره را خلاصه کرده و از بیمار بپرسید آیا سوال دیگری دارد و یا موضوع دیگری هست که بخواهد در مورد آن صحبت کند و یا در زمینه خاصی مثل دادن خبر بیماری اش به خانواده به کمک شما و یا تیم درمانی احتیاج دارد.

پس از آن برای برداشتن قدم های بعدی- مانند انجام یک سری آزمایش های دیگر و یا ارجاع های لازم - برنامه ریزی کنید. در مورد منابع بالقوه حمایتی ( هم هیجانی و هم عملی ) بیمار مانند اعضای خانواده، دوستان و... سوال کنید. به بیمار اطمینان دهید که او را رها نمی کنید و همواره برای کمک و راهنمایی در دسترس خواهید بود. سپس زمان مشخصی را برای جلسه - یا جلسات- بعد مشخص کنید تا وضعیت بیمار را پی گیری کنید. در این فاصله امکان تماس تلفنی را برای بیمار فراهم کنید به او اطمینان بدهید برای پاسخ به سوالات و نگرانی های بیمار در دسترس هستید. این قرار باید برای ۲۴ ساعت تا حداکثر ۲ هفته بعد ترتیب داده شود.

در پایان جلسه ، وضعیت امنیت بیمار را بررسی کنید زیرا باید مطمئن شوید که بیمار پس از ترک جلسه در امنیت قرار دارد. برای این منظور احساسات و افکار خودکشی را ارزیابی کنید، مطمئن شوید بیمار در منزل تنها نیست و یا با اعضای خانواده و دوستان وی برای فراهم آوردن حمایت هیجانی تماس بگیرید.



