

## Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta?

Ensietieto lapsen vaikeasta sairaudesta jää pysyvästi vanhempien mieleen. Tapaamista varten tarvitaan ennalta mietitty toimintamalli, joka auttaa lääkärinä huomioimaan kuhunkin sairautteen, lapseen ja perheeseen liittyvät tärkeät asiat, jotka saattaisivat emotionaalisesti herkässä tilanteessa muutoin unohtua. Ennen keskustelua lääkärin tulee huolellisesti perehtyä potilaan sairauteen ja selvittää mahdollisuuksien mukaan perheen tilanne. Annetun informaation tulee olla rehellistä ja ymmärrettävää, jotta mahdollisuus vuorovaikutukseen säilyy koko keskustelun ajan. Keskusteluun tulee varata rauhallinen paikka ja riittävästi aikaa. Lapsille ja nuorille pitää puhua heidän ikätasoaan ja ymmärrystään vastaavalla tavalla. Vaikeissakin tilanteissa keskustelun sävyn tulee olla empaattinen ja kannustava. Vanhempien erilaiset tunnereaktiot ovat ymmärrettäviä, mutta lääkärin ammattitaitoa on rauhallinen ja asiallinen käytös.

**Lapsen sairastuminen** koskettaa aina koko perhettä. Luonnollinen tunne siitä, että elämä jatkuu lapsen kautta, katoaa. Tilalle tulevat epävarmuus ja menettämisen pelko: lapsi saattaa kuolla tai hän ei ehkä koskaan palaa entiselleen. Vanhempia huolestuttaa myös se, miten sairaus vaikuttaa lapsen normaaliin kasvuun ja kehitykseen. Lasten vaikeista sairauksista kerrottaessa on kaksi erityisen herkkää ajankohtaa: vastasyntyneisyysvaihe ja murrosikä. Vastasyntyneen vaikea sairaus voi estää lapsen normaalin kasvun ja kehityksen ja murrosiässä sairaus saattaa rajoittaa nuoren normaalia itsenäistymistä ja aikuistumista (1).

**Kuka kertoo lapsen vaikeasta sairaudesta, kenelle, missä ja milloin?**

Sairaalahoidossa olevilla potilailla on yleensä vastuulääkäri ja oma hoitaja. Mitä sairaampi lapsi on, sitä enemmän sairaanhoitaja on lapsen luona. Tämän vuorovaikutuksen ansiosta hoitajalle kertyy tärkeää tietoa siitä, miten lapsi itse kokee sairautensa, mitä hänen vanhempansa tietävät sairaudesta, miten vanhemmat ovat ymmärtäneet lääkärin puheen ja miten he keskustelevat sairaudesta lapsen kanssa. Eri yksiköissä käytännöt vaihtelevat, mutta vakavasti sairastuneiden lasten kohdalla on tärkeää, että oma hoitaja on mukana kertomistapahtumassa. Kun hoitaja tietää, mitä vanhemmille on kerrottu ja miten he ovat saatuun informaatioon reagoineet, hänen on helpompi vastedeskin tukea perhettä ja lasta.

Vastasyntyneiden teho-osastolla hoidosta vastaava lääkäri on neonatologi ja isojen lasten teho-osastolla lasten tehohoitoon erikoistunut anestesialääkäri tai lastenlääkäri. Teho-osastolla vaikeasta sairaudesta kerrottaessa on usein mukana toisen erikoisalanan lääkäri, kuten sydänlääkäri, lasta hoitanut kirurgi, elinsiirtolääkäri, syöpälääkäri tai lastenneurologi. Päivystystilanteissa keskusteluista vastaa ensisijaisesti lapsen hoidosta vastuussa oleva seniorilääkäri. Pitkäaikaisemmassa hoitosuhteessa merkittävien uutisten kertojan tulisi olla lapsen ja perheen oma, tuttu lääkäri.

Lapsen vaikeasta sairaudesta ja sairauden tilan tai hoitolinjan muutoksesta kerrotaan ensisijaisesti lapsen vanhemmille ja tilanteen mukaan myös lapselle itselleen. Kummankin vanhemman tai huoltajan tulee olla läsnä. Yksinhoitajalta tulee tiedustella, haluaako hän



tapaamiseen mukaan oman tukihenkilön. Lapsella on oikeus saada ikänsä ja ymmärryksensä mukaisesti tietoa sairaudestaan, sen hoidosta ja ennusteesta. Vanhemmat ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita, joten heitä on syytä

### **Lääkärin pitää pystyä vastaanottamaan antamansa tiedon herättämä suru ja ahdistus**

kuulla siinä, miten ja missä vaiheessa heidän lapselleen tulisi kertoa sairaudesta. Usein vanhemmat haluavat suojata lasta ikäviltä asioilta, jolloin heitä on tuettava kertomalla, että empaattisesti ja kannustavasti kerrottu rehellinen tieto sairaudesta ja sen hoidosta on lapsen luottamuksen ja onnistuneen hoidon paras tae. Vanhemmat eivät toisaalta voi estää lääkäriä kertomasta sairaudesta lapselle tai nuorelle, mutta turhaa vastakkainasettelua on syytä välttää. asiat yleensä ratkeavat keskustelemalla ja pienellä aikalisällä.

Vuorovaikutuksen kannalta on tärkeää, että kertomiselle varataan rauhallinen paikka ja riittävästi aikaa, myös akuuteissa tilanteissa sairaalan kiireisessä arjessa. Jos kyseessä on ennalta sovittu tapaaminen, esimerkiksi diagnostisen laboratoriotutkimustuloksen kuuleminen, perheelle on etukäteen mahdollista varata riittävästi aikaa ja ehkä jo varautua sosiaalityöntekijän, lastenpsykiatrisen työryhmän tai sairaalapastorin tapaamisiin.

### **Miten vaikeat asiat kerrotaan?**

Kun lapsella epäillään olevan tai hänellä todetaan vaikea sairaus tai vamma, on välttämätöntä, että häntä hoitava lääkäri perehtyy huolellisesti kaikkiin lapselle tehtyihin tutkimuksiin ja hankkii riittävästi tietoa sairaudesta tai vammasta ja sen seuraamuksista. Kertominen ja tarkan tiedon saanti on helpompaa, jos tutkimustulosten perusteella voidaan olla varmoja diagnoosista, esimerkiksi jos käytettävissä on positiivinen geenitestin tulos. Tarkan diagnoosin saaminen ei kuitenkaan aina ole mahdollista, vaan käsitys taudista perustuu kliiniseen taudinkuvaan, kehityksen poikkeavuuteen ja poikkeaviin laboratorio- ja kuvantamistutkimusten tuloksiin. Hankalin tilanne on silloin, kun seuranta-aika on lyhyt eikä luotettavan

kliinisen tutkimuksen tekeminen ole mahdollista, esimerkiksi lapsen ollessa tehohoidossa. Tällaisissa tilanteissa on hyvä kertoa vanhemmille tehtyjen tutkimusten tuloksia (vanhemmat haluavat usein nähdä esimerkiksi aivojen magneettikuvat) ja selittää, mitä tutkimustulokset heidän lapsensa kohdalla todennäköisesti merkitsevät. Kun tarkkaa diagnoosia ei ole, lääkäri joutuu jakamaan ennusteen epävarmuuden vanhempien kanssa.

Lääkärin tulee tutustua lapseen ja perheeseen, jotta hänelle muodostuisi käsitys siitä, minkälaisesta perheestä on kyse ja miten heidän kanssaan tulisi keskustelussa edetä. Keskustelussa käytettävän kielen tulee olla vanhemmille ymmärrettävää. Lääkärin tulee huomioida vanhempien reaktiot ja vastaanottokyky, kertoa asiat rauhallisesti ja vastata heidän kysymyksiinsä – antaa vanhemmille aikaa tiedon sulattamiseen. Joskus vanhemmat huutavat tuskaansa, joskus ovat pitkään aivan hiljaa. Lääkärin pitää pystyä vastaanottamaan antamansa tiedon herättämä suru ja ahdistus. Surua ei ole syytä hälventää eikä ahdistusta kätkeä turhalla selittelyllä, vaan perheelle tulee tarjota apua tilanteen herättämien tunteiden käsitteelyyn. Tällaisissa tilanteissa tulisi muistaa, että vaikka käsiteltävät asiat voivat olla kokeneelle lääkärille rutiininomaisia, tilanne on vanhemmille ainutkertainen, usein vaikein asia, jonka he elämässään kohtaavat. Keskustelun ilmapiiirin pitää olla empaattinen ja myös kannustava, vaikka puhutaan vaikeista asioista.

Ruotsalaisessa lasten onkologeille suunnatussa kyselyssä lääkärit toivat esiin sen, että pitkäaikaisessa potilassuhteessa pitää olla mukana myös huumoria (2). Toisaalta taas vakavista asioista puhuttaessa huumori voidaan tulkita liian kevyeksi suhtautumiseksi ja sitä voidaan pitää epäkunnioittavana ja loukkaavana (3).

Annetun informaation tulee olla rehellistä. Mitä tarkoittaa rehellinen informaatio – sitäkö, että kerrotaan kaikki, mitä taudista tiedetään? Vanhemmilla on oikeus saada kaikki mahdollinen tieto lapsensa sairaudesta, mutta saattaa olla hyödyllisempää, jos tiedon määrää lisätään vähitellen. Tällainen lähestymistapa soveltuu erityisesti pitkäaikaisten sairauksien tai kehityksellistä poikkeavuutta aiheuttavien

oireyhtymien yhteyteen. Vanhemmille kerrotaan taudin kulku sekä se, tuleeko tauti joltamaan lapsen ennenaikaiseen menehtymiseen. On kuitenkin hyvä pyrkiä keskittymään senhetkiseen tilanteeseen, lapsen ja perheen pulmiin sekä tarjoamaan apua arjesta selviämiseen.

Maallikot voivat suhtautua huonojen uutisten kertomiseen eri tavalla kuin ammattihenkilöt. Ranskalaisessa selvityksessä oli mukana 170 maallikkoa, 33 hoitajaa ja kuusi lääkäriä (4). Kyselyn mukaan kaikista vastanneista 33 % (valtaosa lääkäreistä ja hoitohenkilökunnasta) halusi kertoa lapselle huonot uutiset totuudenmukaisesti, 16 % ei halunnut kertoa mitään tai kertoisi vain vähän, 22 % kertoisi totuuden, ellei kyseessä olisi parantumaton sairaus ja 29 %:lla kertominen riippuisi lapsesta ja hänen luonteestaan.

Lapsi on potilas, johon hoitotoimenpiteet kohdistuvat. Hänen tulee saada ikätasonsa ja ymmärryksensä mukaista tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja ennusteesta. Pientä lasta ei tule rasittaa sellaisella tiedolla, joka vaikuttaa hänen elämäänsä vasta vuosien päästä, mutta jos lapsi itse haluaa puhua kuolemasta, pitää siitä hänen kanssaan rauhallisesti keskustella. Lapselle annettavan tiedon tulee olla sellaista, että vanhemmat pystyvät keskustelemaan siitä lapsensa kanssa. Murrosikäisen lapsen vaikeasta sairaudesta ja sen ennusteesta voi olla tarpeen puhua hänen kanssaan kahden kesken ilman vanhempia. Jos nuori kysyy, kuoleeko hän tähän sairauteen, on sekin mahdollisuus rehellisesti kerrottava. Samalla on kuitenkin korostettava, että hänen kipuaan ja huonoa oloaan hoidetaan niin hyvin kuin osataan.

Potilaan sisarukset tarvitsevat myös ikätasonsa mukaista oikeaa tietoa sairaudesta. Toisen perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa surua, mustasukkaisuutta ja syyllisyyttä. Vanhempien ajasta valtaosa menee sairaan lapsen hoitoon, eikä muille lapsille jää juuri aikaa, mikä voi herättää terveissä sisaruksissa mustasukkaisuuden tunteita. Sairauteen voi liittyä myös pelkoja tai syyllisyyttä: sairastunko minäkin, ja miksi sisar tai veli sairastui mutta minä en? Lasta hoitava lääkäri voi kertoa sisaruksille sairaudesta ja vastata heille sairauteen

**TAULUKKO 1.** Tavallisimpia virheitä lapsen vakavasta sairaudesta kerrottaessa (3).

Lääkäri on vuorovaikutuksessaan liian suorasukainen ja tyly.

Huonot uutiset kerrotaan tai vakavista asioista puhutaan sopimattomaan aikaan sopimattomassa paikassa.

Lääkäri ilmaisee asian niin, että toivoa ei ole.

Lääkäri puhuu vain diagnoosista, ei ennusteesta.

Lääkäri osallistuu vakavaan keskusteluun valmistautumatta.

Lääkäri antaa väärää informaatiota kehitysvamaisuudesta, elinajanodotteesta tai muusta merkittävästä asiasta.

Lääkäri puhuu vain toiselle vanhemmalle tai huoltajalle.

Lääkäri on kiireinen.

Lääkäri on huvittunut, nenäkäs tai muutoin epäkunnioittava.

Lääkäri puhuu käyttäen ammattikieltä.

liittyviin kysymyksiin, mutta tunnereaktioiden käsittelyyn tarvitaan usein lasten- tai nuorisopsykiatrista tukea.

## Onko toivon ylläpitäminen mahdollista?

”Aina pitää olla toivoa. Pahinta oli, kun kaikki toivo vietiin.” Näitä lauseita saa usein lukea potilaiden tai heidän vanhempiensa kertomuksista. Toki valtaosa lääkäreistä haluaa ylläpitää toivoa silloin, kun siihen on vähäininkin mahdollisuus. Mutta entä tilanteet, joista tiedämme, että potilaat eivät selviä ja joista kukaan ei ole koskaan parantunut? Esimerkiksi joihinkin eteneviin aivotauteihin tai syöpäsairauksiin ei nykytietämyksen mukaan ole parantavaa hoitoa. Voiko antaa toivoa siitä, että nyt sairastuvan lapsen elinaikana tautiin löytyisi parantava hoito? Tuskin, jos kyseessä on pitkälle edennyt syöpä tai nopeasti etenevä aivotauti.

Toivon ylläpitäminen tällaisessa tilanteessa ei ole sitä, että pidetään yllä toivoa taudin paranemisesta, vaan lasta hoidetaan niin, että hänellä olisi mahdollisimman hyvä olla ja tuetaan perhettä selviämään vaikeasta tilanteesta ja arjesta. Psykkinen tuki on tärkeää perheelle ja potilaalle. Vanhemmat tarvitsevat tukea myös siihen, miten he itse voivat osallistua lapsensa hoitoon. Vertaistuki on monille vanhemmille

**ESIMERKKI 1.** Erikoissairaanhoidon lääkärille tavallinen tauti on perheelle täysin tuntematon tai lapsen kuuluminen johonkin potilasryhmään on vanhemmille vieras tai suorastaan epämiellyttävä asia. Vastasyntyneen lapsen isä loukkaantui ensitapaamisen yhteydessä lääkärin huomautukseen: ”Näillä lapsilla on yleensä tai näiden lasten kohdalla...” Kyseessä oli hänen poikansa. Olisi ollut parempi sanoa: ”Tähän tautiin liittyy...”. On syytä muistaa, että lapsi on yksilö ja perheet ovat ainutkertaisia.

parasta terapiaa – joku muukin on kokenut samaa ja selvinnyt vastaavasta tilanteesta.

## Miten vaikeista asioista kertominen onnistuu?

Tavallisimpia virheitä, joita lääkäri tekee kertoessaan lapsen vakavasta sairaudesta on esitetty **TAULUKOSSA 1.** Kulttuuriset erot vaikuttavat siihen, mitä asioita kertomisessa pidetään erityisen tärkeänä ja mitä loukkaavana. Lääkäri voi huomaamattaan olla loukkaava, kun hän puhuu perheelle ainutkertaisessa tilanteessa liian rutiinimaisesti (**ESIMERKKI 1**). Kulttuuri-eroja saatetaan toisaalta korostaa liikaa. Esimerkiksi egyptiläisessä kyselytutkimuksessa äitien, joiden lapsella oli diagnosoitu Downin oireyhtymä, vastauksissa ilmeni hyvin samantaisia seikkoja kuin aiemmissa vastaavissa länsimaisissa kyselyissä (5). Äidit halusivat kuulla diagnoosin omalta lääkäriltään heti, kun se oli varmistunut. He halusivat vertaistukea ja sitä, että kertomistapa on empaattinen ja että heille kerrotaan myös ennusteesta. Egyptiläiset äidit pitivät tärkeänä, että heille kerrotaan suoraan niin hyvistä kuin huonoistakin uutisista.

Kun englantilaisilta lastenlääkäreiltä kysyttiin, miten he itse arvioivat kykyään kertoa huonoja uutisia perheille sekä erityisesti miten he onnistuvat kertoessaan vastasyntyneen perheelle Downin oireyhtymä -diagnoosin, he arvioivat itsensä varsin taitaviksi arvosanalla 4/5 (6). Erikoistumiskoulutuksen aikana vähän yli 90 % oli saanut koulutusta huonojen uutisten kertomiseen, ja noin 16 %:lla oli työpaikallaan ohjeisto, miten kertoa lapsen vaikeasta sairaudesta. Vain 20 % vastanneista oli itse kertonut perheille Down-diagnoosin ja saanut siitä pa-

lautetta seniorilääkäreiltään. Vuosina 1964–2003 Downin oireyhtymää sairastavan lapsen synnyttäneet 985 yhdysvaltalaisista äitiä olivat pääsääntöisesti tyytymättömiä tapaan, jolla diagnoosi oli heille esitetty (7). Tyytymättömyys väheni myöhäisempien vuosien aikana vain vähän. Britannian Downin oireyhtymäyhdistyksen raportin (8) mukaan vanhempien keskimääräinen tyytyväisyyden taso diagnoo-

**TAULUKKO 2.** Suositukset Downin oireyhtymä -diagnoosin kertomiseen (6).

Taudin diagnoosi pitäisi kertoa yksityisesti erillisessä rauhallisessa tilassa.

Puhelimet ja hälyttimet pitäisi sulkea tai antaa toiselle kollegalle.

Kummankin vanhemman pitäisi olla läsnä.

Jonkun hoitajista pitäisi olla läsnä, kun diagnoosi kerrotaan vanhemmille.

Vauvan pitäisi olla vanhempien mukana.

Vanhemmille pitäisi järjestää seurantakäynti.

Vanhemmille pitäisi järjestää yksityinen, rauhallinen tila, jossa he voivat olla hetken keskustelun jälkeen.

**TAULUKKO 3.** Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Ehdotus lääkärin muistilistaksi.

Tutustu potilaaseen ja hänen perheeseensä.

Perehdy lapsen sairauteen, hoitoon ja ennusteeseen.

Varaa rauhallinen aika ja paikka keskustelulle.

Huolehdi, että molemmat vanhemmat tai huoltajat ovat paikalla.

Huolehdi, että kertomistilanteessa on mukana myös toinen hoitotiimin edustaja, jos kyse on osastohoidossa olevasta potilaasta.

Sulje matkapuhelin tai anna se keskustelun ajaksi jonkun toisen hoidettavaksi.

Varaa itsellesi rauhallinen hetki ennen keskustelun aloitusta.

Käytä keskustelussa ymmärrettävää kieltä.

Ole rauhallinen ja empaattinen, anna vanhemmille aikaa asian ymmärtämiseen ja vastaa heidän kysymyksiinsä.

Älä provosoidu vanhempien ahdistuksesta tai mielenilmaisista.

Sovi seuraava tapaaminen ja huolehdi, että potilas ja vanhemmat saavat tarvitsemaansa tukea vaikean asian käsittelyyn.

Tarjoa vanhemmille mahdollisuus jäädä hetkeksi keskenään rauhalliseen tilaan.

Varaa itsellesi hetki rauhallista aikaa keskustelun jälkeen ennen kuin siirryt muihin tehtäviin.

sin kertomisen suhteen oli 3,9 asteikolla 1–7. Down-diagnoosin kertomiseen on laadittu yleisesti hyväksytyt suosituksukset (TAULUKKO 2), joita kyselyn mukaan ei ollut noudatettu.

Vaikka lääkäri huonoja uutisia kertoessaan välttäisikin tavallisimmat virheet, on mahdollista, että vanhemmat eivät hyväksy sitä tapaa, jolla informaatio on annettu (ESIMERKKI 2). Huonoja uutisia ei välttämättä ole kerrottu sopimattomasti, vaan tieto on voinut olla liian vaikea vastaanotettavaksi. Elämäntilanteet ovat erilaisia, kun lapsi sairastuu vakavasti. Lapsen sairastuminen voi olla viimeinen pisara, joka vie loputkin vanhempien jo ennestään vähäisistä voimavaroista. Vuorovaikutuksen tulee olla empaattista, mutta ei sellaista, jolla pyritään miellyttämään lasta tai hänen vanhempiaan. Lääkärin ammattiin kuuluu kertoa myös ikäviä uutisia, jotka saattavat herättää vanhemmissa kielteisiä tunteita hoitavaa lääkäriä kohtaan. Aggressiivista käytöstä ei pidä rohkaista, mutta joskus kielteistenkin tunteiden käsittely voi olla vuorovaikutusta eheyttävää. Vaativia potilaskohtaamisia on hyvä käydä läpi lähiesimiehen, kollegan tai työnohjaajan kanssa.

## Miten oppisimme paremmin kertomaan huonoja uutisia?

Ainakin lastenlääkäreiden ja lastenneurologien erikoistumiskoulutukseen pitäisi liittää kurssi ”Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta”. Teorialuentojen lisäksi käytännön harjoituksissa esimerkiksi näyttelijöiden tai ryhmätöiden avulla voitaisiin käydä läpi, miten vastasyntyisyysvaiheessa kerrotaan vanhemmille lapsen syntymässä saamasta vaikeasta aivoauriosta ja sen ennusteesta, lapsen vaikeasta rakennepoikkeavuudesta (vaikeat sydänviat, aivojen rakennepoikkeavuudet) tai todetusta oireyhtymästä (Downin oireyhtymä, trisomia 13). Erikoistuvien lääkärien pitäisi perehtyä esimerkkipotilaiden sairauskertomuksiin, tutkimustuloksiin ja niistä tehtäviin johtopäätöksiin sekä siihen, mitä taudista, sen hoidosta ja ennusteesta tiedetään. Kursseilla harjoiteltaisiin myös, miten kertoa perheelle, että lapsella on todettu diabetes, reuma, syöpä tai jokin vaikea etenevä aivosairaus. Kehitysvammai-

**ESIMERKKI 2.** Pieni lapsi oli saanut vaikean, pylvään aivovaurion. Vanhempien tapaamisiin liittyi paljon torjuntaa. Lopulta saatiin sovittua vanhempien kanssa rauhallinen tapaaminen, jossa asia käytiin vielä kertaalleen yhdessä läpi. Seuraavana päivänä lapsen äiti saapui uudelleen lääkärin luo ja kertoi, että kukaan ihminen ei ollut koskaan loukannut häntä yhtä syvästi. Lääkäri oli viennyt äidiltä toivon kertomalla, että lapsi ei toivu ennalleen. Äiti ei uskonut tutkimustuloksia, ja lääkäri oli hänen mielestään täysin ammattitaidoton. Tapaamisen kulku oli ennalta arvaamaton ja tunnelma jäätävä. Lääkärin työnohjaajan mukaan lapsen vammautuminen oli äidille niin vaikea asia, ettei hän voinut sitä hyväksyä. Hänen oli pakko siirtää pahaa oloaan itsensä ulkopuolelle. Huonojen uutisten kertoja oli sopivin kohde ja paha ja huono lääkäri.

suus on laaja käsite, joka pitää sisällään hyvin eri tavoin toimivia ja toimintakykyisiä ihmisiä. Käsitteen sisältö tulisi ymmärtää, kun sitä käytetään osana ensitietoa.

Hoitajien osuus vaikeasti sairaan lapsen ja hänen perheensä kohtaamisessa on tärkeä. Koko hoitotiimin kanssa tulisi käydä läpi, miten vaikeiden asioiden kertomisessa on onnistuttu. Jokaisessa yksikössä tulisi olla näitä tilanteita varten perustoimintamalli ja lääkäreillä toimintakaavio keskusteluun valmistautumista varten (TAULUKKO 3).

## Lopuksi

Erilaiset ensitietoprojektit ja potilasyhdistysten teettämät kyselytutkimukset antavat hoitohenkilökunnalle palautetta siitä, miten he ovat onnistuneet välittämään vaikeita asioita potilaille ja heidän perheilleen. Lääkärin tehtävä hoitotiimissä on kertoa potilaalle ja lapsen ollessa kyseessä myös tämän huoltajille sairauden diagnoosi, hoito ja ennuste. Lääkärin ammattiin kuuluu myös taito kertoa huonoja uutisia ja puhua vaikeista sairauksista. Se on taito, jota tulee harjoitella ja kehittää muun ammattitaidon ohessa, ja sen tulee olla mukana lääkärikoulutuksen eri vaiheissa. ■

**TUULA LÖNNQVIST, LT, lastenneurologian dosentti, apulaisylilääkäri**  
Lastenneurologian Klinikaryhmä  
HYKS, naisten- ja lastentautien tulosyksikkö

## KIRJALLISUUTTA

1. Suomen Lääkäriliitto. Lapsi ja nuori potilaana. Kirjassa Saarni S, toim. Lääkärin etiikka. 7. painos. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto 2013, s. 102–5.
2. Stenmarker M, Hallberg U, Palmérus K, Márky I. Being a messenger of life-threatening conditions: experiences of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer* 2010;55:478–84.
3. Mehta PN. Communication skills – breaking bad news. *Indian Pediatr* 2008;45:839–41.
4. Muñoz Sastre MT, Sorum PC, Mullet E. Lay people and health professionals' views of breaking bad news to children. *Child Care Health Dev* 2012, doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01420.x.
5. Abdelmuktader AM, Abd Elhamed KA. Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability. *BMC Med Ethics* 2012;13:14.
6. Horwitz N, Ellis J. Pediatric SpRs' experiences of breaking bad news. *Child Care Health Dev* 2007;5:625–30.
7. Skotko B. Mothers of Children with Down syndrome reflect on their post-natal support. *Pediatrics* 2005;115:64–77.
8. Brenton M. Pregnancy and birth: experiences of parents who have a child with Down's syndrome. Down's Syndrome Association (DSA), Report 2006. [www.downs-syndrome.org.uk](http://www.downs-syndrome.org.uk)

## Summary

### How do I tell about a severe illness of a child?

First knowledge of a child's severe illness will stick in the parents' mind forever. A preconsidered action model is required for the meeting. Before the conversation the doctor should get acquainted with the patient's disease and if possible, find out about the situation in the family. The information provided should be honest and understandable in order to maintain the possibility for interaction. A quiet place and enough time should be reserved for the conversation. Various emotional reactions of the parents are understandable, whereas the doctor's calm and factual behavior is part of her/his professionalism.

## SIDONNAISUUDET

Ei sidonnaisuuksia

**Tämä on Mitä opin -artikkeli.**  
**Artikkeliin liittyvät interaktiiviset kysymykset**  
**löydät lehden verkkosivustolta [www.duodecimlehti.fi](http://www.duodecimlehti.fi)**