

Hannu Laaksovirta

Vakavasta sairaudesta keskusteleminen potilaan ja omaisten kanssa

Vakavasta sairaudesta kuuleminen on ainutkertainen uutinen. Ennen kuin lääkärille on rakentunut käsitys siitä, mitkä ovat kuulijan odotukset ja miten hän on uutisen ymmärtänyt, ei voi varmasti tietää miten uutinen vaikuttaa kuulijan käsitykseen tulevaisuudestaan. Esimerkiksi ihminen, joka on odottanut lihasjännityksen olevan selitys hänen selkäkivulleen, mutta kuulee syövän etäpesäkkeen olevan taustalla, on väistämättä sokissa. Terveystieteiden tutkimukset eivät pysty vaikuttamaan kaikkeen, mutta vakavasta diagnoosista kertomiseen sille tarjotaan yleensä vain yksi mahdollisuus tehdä hyvä ensivaikutus. Tämän auttamiseksi on laadittu erilaisia listoja huomioon otettavista asioista. Ne eivät kuitenkaan korvaa toimivaa vuorovaikutusta, jonka synnyttäminen on taitolaji, mutta jota voidaan myös harjoitella. Kuulijoiden reaktioihin on mahdollista varautua, kunhan muistaa, että tunteet ovat tunteita ja tosiasiat tosiasioita.

Vakavasta sairaudesta keskusteleminen on muuttanut luonteeltaan monimutkaisemmaksi ja vaativammaksi uusien hoitomahdollisuuksien myötä. Ristiriitaa voi syntyä potilaan odotusten ja käytössä olevien todellisten vaihtoehtojen välille. Hoitojen haittavaikutuksista kertominen, geenitestien tulkitseminen ja elvytyskäytännöt tuovat kukin oman lisänsä yhtälöön. Kun vakavasta sairaudesta keskustellaan ensi kertaa, pyritään hallitsemaan muutamaa keskeistä tavoitetta. Näitä ovat potilaalla oleva tieto, uusi tieto, empaattinen lähestymistapa, tuen anto ja potilaan sitouttaminen hoitosuunnitelmaan (**TAULUKKO 1**).

Lääketieteellinen diagnostiikka on kategorisoivaa, loogisuuteen ja systemaattisuuteen pyrkivää. Ennusteista puhuttaessa käytetään

tilastoja. Tiedon välittäminen potilaalle ymmärrettävässä muodossa edellyttää kokonaisvaltaista ja humaania lähestymistapaa. Tämän auttamiseksi kehitetty kuusikohtainen lineaarisesti etenevä ohjeistus SPIKES on ollut lähinnä onkologien käytössä, mutta toimii muistakin sairauksista kerrottaessa (**TAULUKKO 2**) (1).

Aloitus

Huonojen uutisten kertomiseen tarvitaan sopiva tila. Parhaiten tämä onnistuu poliklinikassa. Verhoilla eristetty vuodeosastopaikka ei tähän sovellu, ja voi lisäksi rikkoa tietosuojasääntöjä. Huonoja uutisia ei pidä jakaa niiden kanssa, joille ne eivät kuulu.

Kerrottu huono uutinen koskee harvoin yhtä ihmistä, vaan useimmiten kyseessä on käytännössä koko perhettä koskettava asia. Se, halutaanko läheinen paikalle, on potilaan päätettävissä. Yleensä 1–2 läheistä on sopiva määrä. Keskustelussa on muistettava ottaa katsekontakti myös läheisiin. Vastaanotolle on varattava riittävästi aikaa. Neljäkymmentäviittä minuuttia voidaan pitää kohtuuminiminä (2), ja kiirehtiminen tuottaa kalliimman tapahtumaketjun.

TAULUKKO 1. Keskeiset asiat keskusteltaessa vakavasta sairaudesta ensi kertaa potilaan kanssa.

Mitä potilas tietää käsillä olevasta aiheesta?
Lääketieteellisen, potilaalle uuden tiedon antaminen
Empatian hallinta
Potilaalle hänen uudessa tilanteessaan annettava tuki
Potilaan sitouttaminen käytettävissä oleviin hoitostrategioihin ja linjauksiin

Vastaanottoajankohta on pyrittävä sovittamaan niin, että läheiset pääsevät paikalle. Puhelut on pyrittävä ohjaamaan vastaanoton ajaksi muualle. Hoitajan olisi suotavaa olla läsnä vastaanotolla. Mikäli mahdollista, huonot uutiset on parempi sijoittaa alkuvuokseen kuin perjantai-iltapäivään. Tällöin potilaalle jää nopeampi mahdollisuus yhteydenottoon, mikäli akuuttia tarvetta ilmenee. Osa potilaista on oikeasti yksinäisiä. Etenkin heille potilasjärjestön vertaistukiryhmä tai hoitavan yksikön ensitukiryhmä voivat olla merkittävän arvokkaita.

Havainnointi

Vakavista asioista kerrottaessa kohtuullinen edellytys on se, että kertoja hallitsee aiheensa. Peitelty osaamattomuus näkyy herkässä tilanteessa läpi, ja sen vuoksi tarvitaan mahdollisuus konsultoida kokeneempaa kollegaa. Yksikön johdon velvollisuus on huolehtia tästä.

Huonoista uutisista kertominen tulee aloittaa kysymyksellä, mitä potilas tietää käsillä olevasta aiheesta, ja mitä hänelle on tähän mennessä kerrottu. Tätä kannattaa tarkentaa kysymällä, askarruttaako jokin tietty asia ja tarvitseeko esimerkiksi Omakanta-järjestelmässä tavattu lääketieteellinen termi suomennosta. Samalla kun selvitetään kuulijapuolen tiedon tasoa, saadaan myös vaikutelma vastaanottokyvystä, joka on tällaisessa tilanteessa aina peruskapasiteettia huonompi. Normaalisti ihminen muistaa seitsemän numeron sarjan, mutta stressitilanteessa vain kolmen. Sen vuoksi hätänumerot ovat lähes maailmanlaajuisesti kolmennumeroisia kuten 112. Tämä toimii muistisääntönä huonojen uutisten kertojalle.

Kutsu kertomisprosessiin

Potilas tulee kohdata siten, että tuolit siirretään kohtuulliselle etäisyydelle eikä kertoja piiloudu näyttöruutunsa taakse. Potilaalta tulee kysyä, haluaako hän asiasta keskusteltavan. Lisäksi voi kysyä miten hän haluaa asiasta kerrottavan, ja minkälainen persoona hän itse arvelee olevansa. Töksähtävä aloitus, liian pitkä alustus ja muodollinen small talk herättävät epäilyksiä. Vaikka hyvään potilassuhteeseen saattaa kuulua huu-

TAULUKKO 2. SPIKES-ohjeistus (1).

1. Aloitus (Setting up)	Rauhallinen, riittävän hiljainen tila Läheiset henkilöt paikalla Varaa paperinäliinoja Varaa riittävästi tuoleja Käännä puhelut
2. Havainnointi (Perception)	Pyydä kertomaan, mitä potilas jo tietää sairaudestaan Pyydä kertomaan lyhyesti, mitä muut lääkärit ovat kertoneet Tarkkaile emotionaalista vastetta
3. Kutsu (Invitation)	Kysy, haluaako potilas asiasta keskusteltavan Kysy, toivooko potilas asiasta keskusteltavan jollain tietyllä tavalla Kysy, haluaako potilas, että asioista kerrotaan yleisellä tavalla, vai mennäänkö yksityiskohtiin
4. Tieto (Knowledge)	Varoita etukäteen, että kerrottavat uutiset voivat olla huonoja Vältä ammattikieltä Ilmaise asiat yksinkertaisesti ja pidä sen jälkeen tauko
5. Empatia (Emotions)	Odotu rauhallisesti potilaan reaktiota Osoita ymmärtäväsi, että potilas ei odottanut tällaisia uutisia Välitä näkemyksesi, että kerrotut uutiset ovat sinustakin huonoja
6. Yhteenveto (Summary)	Kysy, mitä potilas ymmärsi kerrotusta Rakenna potilaan kanssa selkeä suunnitelma jatkotoimenpiteistä Rakenna potilaan kanssa seurantasuunnitelma ja sovi seuraava käynti

mori, ei minkäänlainen huumori kertojan puolelta kuulu tähän vaiheeseen, vaan tämä torjuntakeino on jätettävä yksin potilaan valikoimaan.

Lähinnä kysymys on siitä, puhutaanko yleis-täen vai yksityiskohtaisesti. Liika yleisellä tasolla puhuminen tyyliin ”Yleensä nämä potilaat elävät...” ei ole hyvä tapa, koska jokainen on yksilö ja oma persoonansa. Kaikkea tautiin liittyvää ei ole mahdollista kertoa yhdellä kertaa, ja tämäkin on mainittava kuulijoille.

Tieto

Keskustelun alussa on syytä antaa jonkinlainen varoitus siitä, että kaikki käsiteltävä ei ole mukavaa kuultavaa.

Keskustelussa tulee jatkuvan oman kontrollin keinoin pyrkiä välttämään ammattikieltä. Vaikka potilas tuntisikin sanan metastaasi, on parempi sanoa, että syöpä on levinnyt eikä kirurgi voi enää mitään. Potilas saattaa haluta nähdä kuvan jossa ongelma konkretisoituu, ja hänelle onkin hyvä näyttää röntgen- tai magneettikuva. Jos kasvain näkyy, on paljon kerrottava. Sairauksissa, joissa diagnoosi perustuu muunlaiseen mittaustulokseen, ja vihollinen on ikään kuin näkymätön, voi tilanne olla vaikeampi – esimerkkinä vaikkapa ALS-tauti. Kaikista sairauksista on kuitenkin mahdollista piirtää kuva. Se kannattaa myös antaa potilaalle.

Puheen ja piirtämisen lomaan on sijoitettava hiljaisuuden hetkiä. Kuullulle on annettava imeytymisaikaa, ja taukojen kohdalla on helpompaa esittää täsmäntäviä kysymyksiä.

Painettua materiaalia on syytä olla käsillä. Myös sairaanhoitaja voi antaa sen, ja tässä yhteydessä lyhyt palaute juuri käydyn keskustelun onnistumisesta on mahdollista saada. Ahdistusta ei kuitenkaan saa päästää kaatumaan muun hoitohenkilökunnan päälle.

Monet potilaista ja heidän läheisistään tekevät tutkimus- tai hoitajaksojen aikana internet-hakuja. Akuutteja tilanteita lukuun ottamatta he saattavat olla perillä siitä, että tulossa olevat uutiset ovat vakavia. Tarkan tiedon puutteen tuoma epävarmuus on ahdistavaa. Internetin ongelma on valtavan tietomäärän jäsentäminen. Keskustelussa kannattaa tuoda esille näkemys, että koska tilanteen kartoittaminen on vaikeaa ammattilaisellekin, ei pätevien vastausten löytäminen internetistä useinkaan ole mahdollista.

Potilas ja omaiset on syytä pelastaa internet-kuilusta antamalla muutama asiallinen verkkosoite. Nämä on hyvä pitää omalla koneella valmiina. Sama koskee potilasjärjestöjen osoitteita. Tuoreeltaan vakavan diagnoosin saanut ihminen ei useinkaan ole innokas hakeutumaan järjestöjen piiriin. Monet pelkäävät näkevänsä oman tulevaisuutensa esimerkiksi yhteistapaamisissa. On järjestöjen oma tehtävä kertoa, missä ne voivat auttaa, mutta diagnoosin kertoja voi evästä asiaa toteamalla, että yhteys järjestöihin on optio, jonka voi jättää käyttämättä mutta että nyt ollaan tilanteessa, jossa kaikki edut kannattaa käyttää. Tämä tieto jää valit-

tavan usein antamatta. Potilasjärjestöt eivät ole virallisen hoitojärjestelmän kilpailijoita vaan täydentäjiä, ja niistä saatu hyöty on osoitettu useissa tutkimuksissa. On silti hyvä muistaa, että vertaistapaamisissa samoin kuin diagnosilähtöisessä somettamisessa pseudoutiset maailmalla keksityistä hoidoista ja koululääketieteen käyttämien hoitojen puutteista leviävät helposti.

Syöpiä hoitavissa yksiköissä toimii myös ensitutkiryhmiä, ja myöskin syntyville tai syntyneille erityislapsille on tarjolla tukitoimintaa (3).

Kerrottaessa on kyettävä tarjoamaan myös jotakin positiivista. Käytännössä tämä tarkoittaa sen tosiasian esille tuomista, että kaikille oireille paitsi itse sairaudelle voidaan tehdä ja tehdään jotakin. Suositus on kolme hyvää asiaa yhtä huonoa vastaan. Niiden löytämisen eteen on tehtävä työtä ja puhuttava mielekkäästi yleistään. Sanan kuolema vastinkolmikkona ei tule käyttää sanoja kipu, happi ja morfiini. Esimerkiksi saattohoidon käytänteiden ja mahdollisesti palliatiivisen sedaation kuvaaminen myöhemmässä vaiheessa on parempi vaihtoehto.

Empatia

Potilaan emootioiden onnistunut kohtaaminen on usein haastavin vaihe vakavasta sairaudesta keskusteltaessa. Huonoja uutisia kuullessaan potilas ja omaiset odottavat yksilöllistä ja välittävää vuorovaikutusta, ja etäiseksi koettu lääkäri romuttaa tämän. Toisaalta ylimitoitettu sympaattisuus, joka korostaa viestin surullisuutta, ei ole aitoa empatiaa, jolla tarkoitetaan toisen tunnetilan ymmärtämistä ilman että siihen mennään itse mukaan. Myötäelämisen merkityksestä on olemassa tutkimusnäyttöä, mutta asia on sisäistettävissä ilmeinkin. Käytännössä se ei ole helppoa. Tilanteet muodostuvat joka tapauksessa monitulkintaisiksi, ja reaktiot saattavat vaihdella hiljaisuudesta epäuskoon, itkuun, kieltämiseen ja vihaan.

On tärkeää tuoda esille se, että kertoja itsekin kokee uutiset yllättäviksi ja huonoiksi, ja kertoisi muuta jos voisi. Keinotekoinen positiivisuus ei piristä ketään. Kertojan tulee olla tietoisesti läsnä, ja tunnistaa myös omat reaktionsa. Mitä enemmän ja paremmin niitä havainnoi, sitä

paremmat mahdollisuudet on onnistua viestinnässä ja hoidossa. Kertojan tulee keskittyä käsillä olevaan hetkeen ikään kuin tekisi vaativaa toimenpidettä itse eikä autopilotilla. Kyse on sekä asenteesta, jota on mahdollista säätää, että taidosta, jota on mahdollista harjoitella. Kysymyksessä ei kuitenkaan ole tekniikka. Tietoisen läsnäolon käsitteestä on kirjoitettu tässä lehdes- sä vuonna 2014 (4).

Erityisen vaikeita ovat huonot uutiset sairaan lapsen kohdalla. Tällaisessa tilanteessa vanhemmat kokevat, että kaikki viedään – myös heidän oma tulevaisuutensa ja olemassaolonsa tarkoitus. Yleisesti ottaen huonot uutiset kerrotaan vanhemmille ensin ja lapselle tilanteen mukaan vasta yhteistapaamisen yhteydessä (5). Dementiaa sairastavien potilaiden läheisten kohdalla voidaan pyrkiä samaan menettelyyn.

Yhteenveto

Yhteenvetokin alkaa kysymyksellä, eli on kiteytettävä se, mitä potilas on ymmärtänyt tähänastisesta ja miten hän on kerrotun kokenut. Tässä vaiheessa paluu havainnointiin (SPIKES kohta 2) (TAULUKKO 2) voi olla paikallaan. Stressitilanteessa ihminen muistaa parhaiten sen, mitä sanottiin ensimmäiseksi ja viimeiseksi. On hyvä muistaa, että kysymys siitä, kuinka kauan aikaa on jäljellä, on se jota ei useinkaan esitetä. Tämän voi nostaa esille kysymällä jälleen, haluaako potilas aiheesta keskusteltavan. Jos hän haluaa, annetaan parhaaseen tietoon perustuva vastaus ja lisätään, että erehtymätöntä tietoa ei ole. Samoin tässä yhteydessä kertoja voi varoittaa epärealististen toiveiden tarjonnasta, jota löytyy internetistä ja keskustelupalstoilta. Tämä on vaikeaa, koska kaikkea toivoa ei pidä viedä. Ihmiselle on luontaista uskoa enemmän sellaiseen, joka lupaa toivon mahdollisuuden, kuin sellaiseen joka on tutkittu ja virallisesti todeksi todettu, mutta tehoitaan myös vähäiseksi havaittu.

Jatkotoimenpiteet on jo potilaslain 6 §:n mukaan (6) suunniteltava yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Tämä saattaa myös vähentää pettymystä siinä tapauksessa, että jäljellä olevien hoitojen tulos ei ole toivottu. Potilaalle saadaan luvata vain se mikä voidaan pitää. Tärkeintä on vakuuttaa potilas siitä, että hän saa

Ydinasiat

- ▶ Huonojen uutisten kertomiseen on varattava aikaa ja rauhallinen tila.
- ▶ Potilaalta on kysyttävä, mitä hän tietää tilanteestaan ja mitä hän haluaa kerrotavan.
- ▶ Harjoittele empatiaa.
- ▶ Potilaalle on annettava mahdollisuus kysymyksiin.
- ▶ Ihmisen omaksumiskyky on sokkitilanteessa rajoittunut – varaa mahdollisuus sanotun toistamiseen myöhemmin.
- ▶ Suunnittele potilaan kanssa jäljellä olevat hoidot ja informoi niistä kirjallisesti.

parhaimman tarjolla olevan hoidon. Sairaudesta riippuen jäljellä olevien hoitomahdollisuuksien toimijana on joka tapauksessa jonkinlainen tiimi, jonka tarjoamaa apua potilas ei synkällä hetkellään näe. Tämä toiminta on syytä kuvata paperilla, eli antaa muun informaation ohella yksi selkeä ajanvarauslista ja yhteystiedot.

Hoitotahdon laatimiseen on syytä viitata hienovaraisesti. Yhtenä hoitotahtoa laajentavana ilmauksena voidaan mainita Lihastautiliitto ry:n sivusto, jossa mainitaan lisäksi hoitotoive (7). DNR-päätös on sekin yksi osa hoitosuunnitelmaa, ja sitä on esitetty tehtäväksi ajoissa hoitavan lääkärin kanssa jo ajanvarausvastaanotolla (8). Saattohoitoyksiköiden toive on saada lähete mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, jotta kutsu siellä tehtävään ensihaastatteluun voidaan ajoittaa oikein.

Viimeistään myöhemmillä käynneillä on muistettava aktiivisesti kysyä läheisten jaksamisesta, sillä sitä ei useinkaan tuoda spontaanisti esille. Läheiselle esitettyyn kysymykseen, miten tämä saa nukutuksi, voi saada todellisen intervention tarpeen paljastavan vastauksen. Sekä potilaat että läheiset saattavat nähdä jäljellä olevat hoidot ratkaisuihin sellaisiinkin eksistentiaaliin kysymyksiin, joilla on varsin vähän tekemistä itse sairauden tuottaman kliinisen kuorman kanssa. On sallittua hienovaraisesti kysyä miten ihmissuhteet voivat, mutta tähän ei

kannata mennä, mikäli syntyy vaikutelma, ettei aiheesta haluta keskustella. Voidaan esimerkiksi pyrkiä antamaan tukea toteamalla, ettei sairauden vuoksi otettuja avioeroja juuri näe. Tällöin on syytä pitää mielessä, että kaikki inhimillinen on mahdollista. Parisuhteesta lähtijä voi olla myös potilas – esimerkiksi halutessaan nyt tehdä sen mikä oli toistaiseksi jäänyt, eli elää haluamallaan tavalla. Huonojen uutisten kertojalle eivät kehotukset jäljellä olevan ajan käyttämisestä kuulu.

Erikseen on syytä sopia siitä, keneen potilas voi olla yhteydessä sähköpostitse. Kliinikko ei välttämättä kykene hoitamaan laajaa sähköpostiliikennettä muun työpäivänsä ohessa. Sähköpostin käyttöä säätelevät muun muassa henkilötietolain huolellisuusvelvoite ja tietosuojavaltuutetun ohjeet sekä kannanotot. Potilaskertomustietojen lähettäminen sähköpostilla on yleensä kiellettyä. Potilastietoja voidaan lähettää sähköpostilla vain kiireellisissä tilanteissa, ja potilaan hoidon sitä välttämättä vaatiessa, mikäli potilas tähän suostuu.

Lopuksi

Vaikea sairastuminen on henkilökohtainen tragedia, mutta ilmiö sinänsä on ihmiskunnal-

le yleinen ja yhteinen. Koettu elämänlaatu on myös hyvin subjektiivinen asia, eikä ole ulkopuolisen tyhjentävästi arvioitavissa. Toisaalta kulttuurierot voivat huonojen uutisten kertomistavoissa olla merkittävät (9). Haastava on esimerkiksi tilanne, jossa tulkin mukaan potilaan kielessä ei ole sairauden sen länsimaisittain käsitetyssä muodossa ilmaisevaa vastinetta. Kannattaa muistaa, että esimerkiksi aasialaisissa kulttuureissa potilasta on totunnaisesti pyritty varjelemaan huonoilta uutisilta käyttämällä kiertoilmaisuja tai jättämällä ne kokonaan kerrottomatta. Eksistentiaalinen ahdistus on erilaisista kuin vaikkapa kipu tai tukehtumisen tunne, jotka ovat lähes aina hoidettavissa osaavan saattohoidon keinoin. Viimeksi mainittuun kuuluu myös psyykinen tuki. Psykiatristen palvelujen saattaminen kattamaan vaikeasta somaattisesta sairaudesta tuoreeltaan kuulleen ihmisen hätää on tarpeellinen, joskaan ei helposti saavutettavissa oleva tehtävä. ■

HANNU LAAKSOVIRTA, LL, neurologian erikoislääkäri
Kliiniset neurotieteet, neurologia
Helsingin yliopisto ja neurologian klinikka, Hyks

SIDONNAISUUDET
Ei sidonnaisuuksia

KIRJALLISUUTTA

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, ym. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302–11.
2. Aoun SM, Breen LJ, Edis R, ym. Breaking the news of a diagnosis of motor neurone disease: a national survey of neurologists' perspectives. *J Neurol Sci* 2016;367:368–74.
3. Kehitysvammatuki 57 ry [verkkosivu]. www.kvtuki57.fi.
4. Koivisto M, Melartin T. Miten lääkäri voi kohdata ahdistuneen potilaan? *Duodecim* 2014;130:483–8.
5. Lönnqvist T. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? *Duodecim* 2014;130:57–62.
6. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. www.finlex.fi.
7. Lihastaudit: hoitotohto ja hoitotoive. Lihastautiliitto ry. <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=458&kid=1>.
8. Hirvonen O, Pöyhä R. Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan DNR-päätös – uskallanko ottaa puheeksi? *Duodecim* 2016;132:844–9.
9. Mostafazadeh-Bora M, Zarghami A. Breaking and sharing bad news in end of life: the religious and culture matters. *J Relig Health*, julkaistu verkossa 3.5.2016. DOI 10.1007/s10943-016-0249-0.

SUMMARY

Discussing a serious illness with a patient and family

Learning of a serious illness is unique news. Nothing certain can be known about how it will affect the hearer's outlook on the future before a conception is established about the hearer's expectations and how he/she has understood the issue. For example, a person who has been expecting muscle tension to be an explanation for back pain but hearing that a cancer metastasis is the underlying cause, will inevitably be in shock. The healthcare system is not able to influence everything, but is usually given one possibility to make a good first impression when telling about a serious diagnosis. Various lists of issues to be taken into account have been devised to help this. They do not, however, replace effective interaction, which is a matter of skill but can also be practiced. It is possible to anticipate the reactions of the hearers, as long as they remember that feelings are feelings and facts are facts.