



Vasa centralsjukhus
Vaasan keskussairaala

KUINKA PUHUA POTILAALLE VAKAVASTA SAIRAUDESTA TOISELLA KOTIMAISELLA KIELELLÄ?

Heidi Bengts
Syöpätautien erikoislääkäri

Heidi Bengts
Syöpätautien erikoislääkäri

Vaasassa 4.11.2016

JOHDANTO

Noin 40 % syöpäpotilaista sairastuu parantumattomaan syöpään. Kun syöpää ei enää voida lääketieteen keinoin parantaa, joutuu lääkäri haastavaan tilanteeseen joutuessaan kertomaan asiasta potilaalle. Etenkin nuorelle kokemattomalle lääkärille tilanne voi olla henkisesti hyvin raskas. Myös monet kokeneet syöpälääkärit kokevat tällaiset vuorovaikutustilanteet haastaviksi.

E erityisen haasteellista kommunikatio on silloin, kun se tapahtuu muulla kuin lääkärin omalla äidinkielellä. Pienetkin vivahde-erot voivat vaikuttaa ratkaisevasti potilaan kokemukseen. Tutkimuksessa yhden ainoan sanan ero vaikutti potilaiden vastauksiin. Rippuen kysyttiin potilaalta “Do you have *any* other concerns you want to address today?” tai “Do you have *some* other concerns you want to address today?” saatiin merkitsevä ero. Sana “*some*” vähensi 50 % todennäköisyyttä, että potilaalta jäi terveysongelmia kertomatta. [1]

Vaasan sairaanhoitopiirin potilaista noin 51 %:lla on ruotsi äidinkielenä. Useimmilla lääkäreillä sen sijaan on muu äidinkieli, useimmiten suomi. Näin ollen useat lääkärit ja lääkärin sijaiset joutuvat Vaasan keskussairaalassa töissä ollessaan tilanteeseen, jossa joutuvat kertomaan potilaalle niin sanottuja huonoja uutisia itselleen vieraalla kielellä eli ruotsiksi. Tällaisissa tilanteissa lääkäri on saattanut kokea oman viestintänsä rajoittuneeksi ja hänelle on voinut jäädä tunne, ettei hän ole pystynyt sanomaan asioita haluamallaan tavalla potilaalle ja tämän omaisille käydessään keskustelua ruotsiksi.

Suomalaisessa kulttuurissa on totuttu siihen, että potilailla on oikeus saada tietoa sairaudestaan ja itseään koskevista asioista. Potilaat tarvitsevat tietoa tilanteestaan, koska:

- tieto vähentää epävarmuutta ja siten mahdollisesti myös ahdistusta
- ongelmien hahmottaminen mahdollistaa ratkaisujen löytymisen
- ainoastaan tietoa saamalla on mahdollista orientoitua uuteen tilanteeseen
- kunnioituksella kohdatuksi tuleminen lisää itseluottamusta
- vaihtoehtojen saaminen antaa vapauden tehdä päätöksiä
- sekä myönteisen että kielteisen tiedon saaminen tuo toivoa ja tasapainoa. [2]

Amerikkalaisen tutkimuksen mukaan lääkärit käyttävät harvoin ammattimaisia tulkkeja potilaiden kanssa käymässään viestinnässä. He luottavat omiin heikkoihin kielitaitoihinsa, kollegoiden apuun tai välttävät kommunikaatiota huonon kielitaidon omaavien potilaiden ja omaisten kanssa. [3] Kun keskustelua käydään tulkin välityksellä, menetetään lääkärin ja potilaan välisessä keskustelussa paljon sanomaa.

Toisessa amerikkalaisessa tutkimuksessa [4] oli englantinkielisen lääkärin hoitaessa espanjankielisiä potilaita huomioitu se, miten alkuperäinen sanoma erosi käännetyistä. Tutkimuksen mukaan niin sanottu small talk oli lähes hävinnyt potilaan ja lääkärin välisestä keskustelusta. Tutkimuksessa katsottiin, että small talkin häviäminen teki lääkärille lähes mahdottomaksi havaita potilaan

psykososiaalisia tai komplianssiongelmiä. Käännettyissä potilaskontakteissa potilaat myös kysyivät huomattavasti vähemmän kysymyksiä lääkäriltään.

On havaittu, että kertomisen tavalla on vaikutusta siihen, miten huonot uutiset otetaan vastaan. Usein hyvä tapa on kysyä ensin potilaan oma näkemys tilanteesta ja sovittaa vastaus sen mukaan. Myös monilla ei-kielellisillä asioilla on suuri merkitys asioiden esittämisessä. Katse ja kehon suunta puhujaan on hyvä tapa viestittää kiinnostustaan potilaalle. [5] Monet potilaat toivoisivat lääkärin antavan heille toivoa vielä vaikeassakin tilanteessa. Pelko on tavallisesti syöpäpotilaan psyykkisen oireilun ydin. Hyvä somaattisten oireilujen hoito, luottamus ja hoitosuhde luovat perustan potilaan psyykkiselle jaksamiselle. Tavallisesti tilanteissa ei edellytetä erityisiä psykoterapeuttisia valmiuksia, vaan hyvään vuorovaikutukseen ja potilaan ohjaukseen perustuvaa toimintaa. [6]

Tämän kirjasen tarkoituksena on antaa esimerkkejä tavoista kertoa potilaalle vakavasta sairaudesta ja sen etenemisestä ruotsiksi. Toivon mukaan tästä oppaasta voisi olla hyötyä suomenkielisille lääkäreille, lääketieteen opiskelijoille sekä soveltuvien osin myös hoitohenkilökunnalle Vaasan sairaanhoitopiirissä. Opas antaa myös yleisellä tasolla ideoita viestimiseen vakavasti sairaan potilaan kanssa, ja ehdotetut fraasit tukevat ruotsiksi tapahtuvaa keskustelua.

HOIDON TAVOITTEESTA KESKUSTELEMINEN

Potilaalla on oikeus tietää hoidon tavoite sairautensa suhteen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Jo ensikäynnillä on hyvä kertoa potilaalle, että sairaus on parantumaton (**obotlig**) ja että hoidon tavoite on sairautta jarruttava (**bromsande**), jos näin on. Toisaalta potilaalle pyritään aina antamaan myös toivoa.

Potilas ei välttämättä heti ensikäynnillä pysty omaksumaan sitä, mitä parantumattomalla sairaudella tarkoitetaan. Tutkimusten perusteella potilaan oma käsitys siitä, mikä hoidon tavoite on, saattaa usein olla ristiriidassa lääkärin käsityksen kanssa. Laajassa amerikkalaisessa kyselytutkimuksessa [7] kysyttiin 1193 parantumatonta keuhkosityöpää tai suolistosytyöpää sairastavalta potilaalta heidän omaa näkemystään jarruttavan solunsalpaajahoidon hoitotavoitteesta. 69 % keuhkosityöpöpotilaista ja 81 % suolistosytyöpöpotilaista uskoi hoidon olevan parantavaa.

Kun potilaalle on jo heti alussa selvästi kerrottu hoidon tavoite, annetaan hänelle mahdollisuus asian prosessointiin. Vaikean asian omaksuminen on pitkä prosessi, johon menee aikaa, eikä sitä pysty kerralla sisäistämään.

Tyvärn går din sjukdom inte att bota, men vi strävar efter att bromsa din sjukdom med behandlingar.

Valitettavasti sairautesi ei ole parannettavissa, mutta pyrimme jarruttamaan sairauttasi hoidoilla.

Vi hoppas på det bästa,
men vi förbereder oss på det värsta.

Toivomme parasta,
mutta valmistaudumme pahimpaan.

KESKUSTELEMINEN PALLIATIIVISEEN HOITOON SIIRTYMISESTÄ

Kun potilas sairastaa parantumatonta sairautta, tullaan jossain vaiheessa tilanteeseen, jossa jarruttavia hoitoja ei enää ole tarjolla joko potilaan toiveen, muiden sairauksien tai tautitilanteen vuoksi. Tällöin joudutaan tekemään päätös siirtymisestä palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitoon (**palliativ vård, symptomatisk vård, symptomvård**).

Päätös oireenmukaiseen hoitoon siirtymisestä vaatii, että asiasta käydään potilaan kanssa hoitoneuvottelu (**vårdöverläggning**), johon mahdollisuuksien mukaan pyydetään omainen mukaan. Hoitoneuvottelu tulee käydä riittävän rauhallisessa ympäristössä ja potilaalle tulee kertoa perusteet siihen, miksei jarruttavia hoitoja ole enää tarjolla. Lisäksi tulee kertoa oireenmukaisen hoidon sisällöstä sekä antaa potilaalle mahdollisuus kysymyksien esittämiseen. [8]

Att fortsätta med den bromsande behandlingen skulle sannolikt orsaka dig mera skada än nytta.

Jarruttavan hoidon jatkaminen aiheuttaisi sinulle todennäköisesti enemmän haittaa kuin hyötyä.

Att vi slutar med den bromsande behandlingen betyder inte att du lämnar utan vård. I stället koncentrerar vi oss på att sköta de symptom som sjukdomen orsakar så effektivt som möjligt.

Jarruttavan hoidon lopettaminen ei tarkoita, että jäisit ilman hoitoa. Sen sijaan keskitymme hoitamaan sairautesi aiheuttamia oireita mahdollisimman tehokkaasti.

Vårt viktigaste mål är att du ska få så bra livskvalitet som möjligt, och att du klarar dig hemma så länge som möjligt.

Tärkein päämäärämme on, että elämänlaatusi olisi mahdollisimman hyvä, ja että pärjäisit kotona niin kauan kuin mahdollista.

Vi strävar efter att du har en trygg och bra omgivning och att du vet vart du ska ta kontakt för att få hjälp.

Pyrkimyksenämme on, että sinulla on turvallinen ja hyvä ympäristö, ja tiedät, mihin ottaa yhteyttä saadaksesi apua.

HOITOTAHDOSTA KESKUSTELEMINEN

Potilas voi ilmaista hoitoa koskevan tahtonsa tulevaisuuden varalta joko suullisesti tai kirjallisesti. Hoitotahdosta on hyvä keskustella potilaan kanssa sairauden riittävän aikaisessa vaiheessa.

Har du önskemål om hur du ska bli vårdad den dag när du inte själv kan berätta det för oss?

Onko sinulla toiveita, kuinka sinua hoidetaan sinä päivänä, kun et itse voi sitä meille kertoa?

Erityisesti elvytystoivetta kannattaa kysyä myös suoraan:

Har du önskemål om hur du ska bli vårdad den dag när kroppen inte längre orkar och hjärtat stannar?

Onko sinulla toiveita, kuinka sinua hoidetaan sitten, kun elimistö ei enää jaksaa ja sydän pysähtyy?

KESKUSTELEMINEN ELVYTTÄMÄTTÄJÄTTÄMISPÄÄTÖKSESTÄ (DNR)

Lääketieteellinen hoidon rajaaminen on viime kädessä aina hoitavan lääkärin vastuulla. Potilaan omaisia on potilaan luvalla hyvä informoida hoidon rajauksista jo ennen päätöksen tekemistä. Valviran ohjeistuksen mukaan päätöksestä on tehtävä potilasasiakirjoihin merkintä, josta on käytävä ilmi päätöksen tekijä(t), päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan ja/tai omaisen kanssa asiasta käyty keskustelu ja potilaan ja/tai omaisen kannanotto päätökseen. [9]

Mikäli lääketieteellisesti katsottuna elvytys ja tehohoito sydänpysähdystilanteessa ainoastaan aiheuttaisivat potilaalle kohtuuttomia kärsimyksiä ilman toipumisenustetta, on päätös elvytyksen ulkopuolelle rajaamisesta

lääketieteellinen, eikä siihen varsinaisesti tarvita potilaalta lupaa. Potilasta tulee kuitenkin informoida asiasta ja mielellään löytää asiassa yhteisymmärrys.

Yleensä yhteisymmärrys on asian esittämistavasta kiinni; kun potilas ymmärtää itsekin päätöksen perusteet, ja asia on hänelle hyvin perusteltu, on yleensä mahdollista löytää potilaan kanssa yhteisymmärrys. Perustelu, jonka avulla suurin osa potilasta pystyy hyväksymään päätöksen elvyttämättä jättämisestä, voidaan esittää esimerkiksi näin:

Den dagen när din sjukdom är så långt framskriden att inte ens hjärtat orkar slå, lönar det sig inte att försöka starta hjärtat på nytt med återupplivning eller sätta dig i respirator, det skulle orsaka dig onödigt lidande utan att du ändå skulle återfå ditt tidigare liv.

Siinä päivänä kun sairautesi on niin pitkällä, ettei edes sydän jaksakaan lyödä, ei sydämen uudelleenkäynnistys elvyttämällä tai kytkemällä sinut hengityskoneeseen kannata, se aiheuttaisi sinulle vain turhaa kärsimystä ilman että kuitenkaan saisit entistä elämäsi takaisin.

ELINAIKAENNUSTEESTA KESKUSTELEMINEN

Hyvin usein omaiset tai potilaat kysyvät lääkärin arviota jäljellä olevasta elinajasta. Kysymys on potilaan ja omaisten kannalta oleellinen, jotta he voivat varautua ja suunnitella tulevaisuutta, eikä kysymystä saa sivuuttaa. Samalla tulee kuitenkin varoa tarkkojen, tilastotieteeseen perustuvien elinikaennusteiden antamista tilanteissa, jossa elinikaan oletetaan olevan jäljellä vielä

kuukausia tai vuosia. Ota huomioon seuraavat seikat elinaikaennusteesta keskustellessasi:

- Kysy, mitä potilas ajattelee sairaudestaan.
- Kysy, kuinka paljon ja minkälaista tietoa hän haluaisi tulevaisuudestaan.
- Aseta sanasi hänen vastauksiensa perusteella.
- Ole läsnä.
- Ole potilaan puolella.
- Ole rehellinen.
- Jätä tila toivolle.
- Vältä tarkkoja ajallisia ennusteita. [10]

Asian voi ilmaista potilaalle esimerkiksi näin:

Vi vet inte hur länge du lever,
men vi vet att livstiden är begränsad.

Emme tiedä kuinka kauan elät, mutta
tiedämme, että elinaika on rajallinen.

Jos elinaikaa klinikon arvion perusteella on vain päiviä tai joitakin viikkoja, tulee lähestyvistä kuolemasta puhua, jotta potilas ja omaiset pystyvät varautumaan siihen. Jos potilaan kohdalla on kyse vain päivistä/yksittäisistä viikoista, voi asian ilmaista potilaalle ja omaisille esimerkiksi näin:

Vi tar en dag i taget. Vi vet inte hur
morgondagen/nästa vecka ser ut.

Katsotaan päivä kerrallaan. Emme tiedä
huomisesta/ensi viikosta.

Kun elinaikaa uskotaan olevan jäljellä kuukausia, voidaan asia ilmaista samaan tyyliin, esimerkiksi:

Vi vet inte hur nästa vår (sommar, höst, jul osv.) ser ut. Men är det något som är viktigt för dig, kan det löna sig att ta itu med det nu när vi vet att du ännu orkar.

Emme tiedä, miltä ensi kevät (kesä, syksy, joulujne.) näyttää. Mutta jos sinulla on jotain, mikä on sinulle tärkeää, kannattaa siihen ryhtyä nyt, kun vielä tiedämme, että jaksat.

Vaihtoehtoisesti potilaan kysymykseen voi vastata vastakysymyksellä:

Finns det något särskilt som skulle vara viktigt för dig att ännu uppleva?

Onko jotain erityistä, jonka kokeminen olisi sinulle tärkeää?

Jos vastaus on esimerkiksi se, että potilas haluaisi nähdä lapsensa ylioppilaana vuoden päästä, mikä ei sairauden ennuste huomioiden vaikuta mahdolliselta, voi siihen esimerkiksi vastata uudella kysymyksellä:

Om du inte skulle ha möjlighet att vara med då, vill du göra något för honom/henne redan nu?

Jos sinulla ei olisi mahdollisuutta olla mukana silloin, haluaisitko tehdä jotain hänen puolestaan jo nyt?

Tällaiset kysymykseen ohjaavat potilasta ajattelemaan, ettei hän välttämättä ole vuoden kuluttua parissamme ilman että lääkärin tarvitsee suoraan ottaa kantaa tarkkaan elinaikaennusteeseen.

KESKUSTELEMINEN SAATTOHOITOON SIIRTYMISESTÄ

Saattohoitopäätös on lain ja Valviran ohjeistuksen mukaan merkittävä hoitopäätös, jonka tekeminen on tärkeää niin potilaan, omaisten kuin hoitohenkilökunnan kannalta. Päätöksestä on keskusteltava potilaan kanssa, tai potilaan ollessa kykenemätön päättämään hoidostaan itse, potilaan lähiomaisen tai laillisen edustajan kanssa. Päätös tulee kirjata sairaskertomukseen, ja siitä tulee ilmetä saattohoidon sisältö sekä potilaan omat toiveet.

Oikea-aikainen saattohoitopäätös antaa potilaalle mahdollisuuden valmistautua sekä käytännön että henkisesti tasolla kuoleman kohtaamiseen ja antaa omaisille mahdollisuuden jäähyväisten jättöön. Toisaalta saattohoitopäätös auttaa hoitohenkilökuntaa keskittymään potilaan ja omaisten kohtaamiseen, oireiden hyvään hoitoon sekä ”turhien” hoitotoimenpiteiden välttämiseen.

Ruotsiksi saattohoidosta käytetään sekä termejä **”terminalvård”** että **”vård i livets slutskede”**. Ensiksi mainittu on hyvin ”tekninen” ja soveltuu ammattihenkilöiden väliseen viestintään, mutta potilaiden ja omaisten kanssa keskustellessa voi ihmisläheisempi **”vård i livets slutskede”** olla osuvampi sanavalinta.

Valitettavasti tämäkin sanahirviö on huomattavasti kömpelömpi käyttäjä kuin suomenkielinen **”saattohoito”** ja sen vuoksi ruotsiksi voi olla helpompaa käyttää kiertoilmaisuja, kuten:

Det verkar att vi börjar närma oss slutskedet av sjukdomen.

Vaikuttaa siltä, että alamme lähestyä sairauden loppuvaihetta.

Det verkar som att du/kroppen inte orkar kämpa så länge till.

Vaikuttaa siltä, ettet sinä/elimistösi jaksa taistella enää kovin kauan.

KESKUSTELEMINEN LÄÄKE- JA NESTEHOIDON RAJAAMISESTA

Vaikka saattohoitopäätös on yhteisymmärryksessä omaisten kanssa tehty, voi lääke- ja nestehoitojen rajaaminen kuolevalla potilaalla olla kuitenkin omaisille kova paikka. Tällöin on tärkeää kertoa omaisille, mitä kuolevan ihmisen elimistössä tapahtuu, ja että kuoleva potilas ei kuole nälkään, janoon tai lääkkeen puutteeseen.

N.N. får äta och dricka det han/hon känner för, men med intravenös vätskning kan svullnader och illamående öka utan att helhetssituationen ändå blir bättre.

N.N. saa syödä ja juoda kaiken minkä haluaa, mutta suonensisäisellä nesteytyksellä voivat turvotukset ja pahoinvointi lisääntyä ilman että kokonaistilanne paranee.

Antibioottien lopettamisen omaiset saattavat kokea ahdistavaksi. Usein antibioottien kohdalla on hyvä asettaa jokin tavoite, joka omaisille jo alkuvaiheessa kerrotaan: elleivät potilaan oireet tai kliininen tilanne ole antibiooteilla helpottaneet esimerkiksi 2–3 vuorokaudessa, voi ne lopettaa toimimattomina. Tällöin omaistenkin on helpompi hyväksyä tilanne.

Det ser ut att det inte har skett någon vändning till det bättre i N.N:s mående trots antibiotikabehandling. Det verkar att antibiotikan inte är till någon nytta, utan endast en extra påfrestning på kroppen.

Vaikuttaa siltä, ettei N.N:n voinnissa ole tapahtunut käännettä parempaan antibiooteista huolimatta. Vaikuttaa, ettei antibiooteista ole hyötyä, vaan päinvastoin ne ovat vain ylimääräinen rasite elimistölle.

KESKUSTELU KUOLEMAN JÄLKEEN

Potilaan kuoleman jälkeen hoitavan lääkärin on kohteliasta soittaa omaisille, jollei itse ole ollut paikalla keskustelemassa heidän kanssaan kuoleman hetkellä. On kohteliasta aloittaa keskustelu sanomalla:

Jag beklagar sorgen.

Otan osaa.

Usein näihin keskusteluihin liittyy myös virallinen osuus, eli hoitavan lääkärin täytyy selvittää omaisten kanta mahdolliseen ruumiinavaukseen. Mikäli lääkäri ei itse pidä ruumiinavausta lääketieteellisesti täysin välttämättömänä, voi hän tiedustella omaisten kantaa esimerkiksi seuraavalla tavalla:

Önskar ni anhöriga att vi ska utreda dödsorsaken
noggrannare med obduktion?

Toivotteko te omaiset, että kuolinsyytä selvitetään
tarkemmin avauksella?

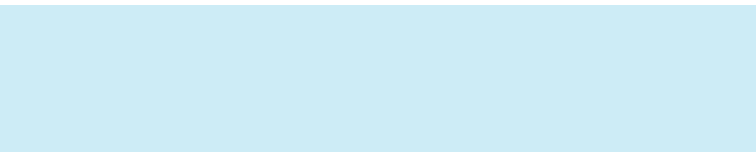
Jos avaus on lääketieteellisesti perusteltu, pitää asia perustella omaisille esimerkiksi näin:

Vi vet inte helt säkert orsaken till att N.N. dog.
Fastän det just nu inte verkar så viktigt,
kan det väcka frågor i ett senare skede.
Ger ni anhöriga ert tillstånd till att utreda
dödsorsaken närmare med hjälp av obduktion?

Emme tiedä täysin varmasti syytä siihen, että N.N. kuoli.
Vaikkei se nyt vaikuta niin tärkeältä, voi se
herättää kysymyksiä myöhäisemmässä vaiheessa.
Annatteko te omaiset lupanne tarkempaan
kuolemansyyn selvittämiseen avauksella?

LÄHTEITÄ

1. Heritage J., Robinson J, Elliott M, Becket M, Wilkes M
Reducing patients' unmet concerns in primary care: the difference one word can make.
J Gen Int Med 2007;22: 1429-33
1. André M, Aspegren K, Berglöf B, Bolund C, Nordengren J, Sauter S, Westrin C-G; Läkare måste utbildas i att ge svåra besked, Läkartidningen 1998;14: 1547-1552
2. Lee K.C, Winickoff J.P, Kim M.K, Campbell E. G, Betancourt J.R, Park E.R, Maina A.W, Weissman J.S.
Resident Physicians' Use of Professional and Nonprofessional Interpreters: A National Survey, JAMA 2006; 9: 1050-1053
3. Aranguri C, Davidson B, Ramirez R
Patterns of Communication through Interpreters, J Gen Intern Med 2008; 21:623-629
4. Peräkylä A: Lääkäri, kieli ja valta, Duodecim 2007;122:2875-2879
5. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman, MD, Schrag D
Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer, NEJM 367;17: 1616-1625
6. Idman I, kirjassa Palliatiivinen hoito, Duodecim 2015, s. 219
7. Palliatiivisen hoidon toimintamalli Vaasan sairaanhoitopiirin alueella, 2015
<https://www.vaasankeskussairaala.fi/ammattilaisille/ammattilaisille/hoito-ja-palveluketjut/palliatiivisen-hoidon-toimintamalli/>
8. Valvira, Päätös elvyttämättä jättämisestä, http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta
9. Hietanen P, kirjassa Palliatiivinen hoito, Duodecim 2015, s.247



*I goda Hyvässä
händer hoidossa*

www.vasacentralsjukhus.fi

www.vaasankeskussairaala.fi

