



# Parkinsonin taudin diagnoosista kertominen sairastuneelle ja tämän perheelle

## Ymmärrettävä tieto

*”Tietoa antaessa täytyy olla herkkä potilaiden tarpeille kussakin sairauden vaiheessa.”*

- Ei ole helppoa kertoa henkilölle, että hänellä on Parkinsonin tauti – krooninen, invalidisoiva ja etenevä sairaus.
- Kun oireet ensimmäisen kerran ilmaantuvat, yksiselitteisen diagnostisen testin puuttuminen aiheuttaa epävarmuutta. Tämä tekee Parkinsonin taudin diagnoosista kertomisen ajoituksen vaikeaksi. Oireiden mahdolliset syyt, niiden todennäköinen kulku ja hoitomahdollisuudet on parasta kertoa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa.
- Ennen keskustelua on syytä varmistautua siitä, että keskusteluun on varattu riittävästi aikaa sekä tila, jossa voi keskustella yksityisesti ja keskeytyksittä. Kaikki asiaan kuuluva lääketieteellinen tieto tulisi kertoa.
- Mahdollisuuksien mukaan keskustelua on hyvä käydä yhdessä sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa, koska he ovat ehkä tulevaisuudessa sairastuneen hoitajia. Yhteiskeskusteluun tulisi olla sairastuneen suostumus.
- Alussa on hyödyllistä selvittää se, mitä sairastunut tietää tai epäilee. Kannattaa keskittyä siihen, mikä on kaikkein olennaisinta – diagnoosi, ennuste, hoitovaihtoehdot ja saatavilla olevat tukimuodot.
- Tietoa ei tulisi antaa liikaa yhdellä kertaa – anna sairastuneen johdatella keskustelua siitä, mitkä ovat hänelle tärkeimpiä asioita juuri sillä kerralla.

This information was prepared  
by professional and lay  
members of the Infopark Project

Last updated : April 2004



This study is funded by the  
European Commission under the  
Fifth Framework Quality of Life  
Programme, Contract Number  
QLK6 2000-00303

- Tietoa tulisi antaa sairastuneelle sopivassa tahdissa varmistaen välillä, että hän ymmärtää saamansa tiedon. Tulisi olla herkkä myös emotionaalisille reaktioille. Tieto tulee antaa rehellisesti ja selittää lääketieteelliset termit keskustelun edetessä.
- Lievitä kielteiset tiedot (parannuskeinojen puute, todennäköinen lisääntyvä invaliditeetti ja vammaisuus) myönteisillä tiedoilla (tehokas lääkehoito, sairauden todennäköinen hidas eteneminen).
- Anna sairastuneelle aikaa sulatella tietoa sekä mahdollisuus kysyä asioita välittömästi.
- Kirjaa potilaskertomukseen, mitä keskusteltiin, sekä sairastuneen ja hänen perheenjäsentensä reaktiot.
- Anna sairastuneelle yhteyshenkilön puhelinnumero, että hän voi ottaa yhteyttä, mikäli hänellä ilmenee kysyttävää tai hän tarvitsee tukea.
- Järjestä jatkohoito. Sairastuneet arvostavat sairaanhoitajan puhelinsoittoa muutaman päivän kuluessa keskustelusta tai kotikäyntiä ennen seuraavaa virallista kontaktia.

