

# Sairastuneiden ja omaisten kanssa keskusteleminen

*”Antamalla ihmisille tilaisuuden esittää kysymyksensä voit ’räätälöidä’ heidän tarpeisiinsa sopivaa tietoa.”*

## Ymmärrettävä tieto

- Jokaiseen keskusteluun tulisi varata riittävästi aikaa, jotta sairastuneet ja omaiset saisivat riittävästi tietoa. Jälkiviisautta tulisi välttää.
- Ennen kuin aloitat, ajattele niitä näkökohtia, joita haluat tuoda esille. Rajoita yhdellä kerralla annettavaa tiedon määrää. Liiallinen tieto yhdellä kertaa saattaa tuntua vastaanottajista ylivoimaiselta.
- Tee selväksi kohdistatko puheesi sairastuneelle vai omaiselle. Heidän tiedon tarpeensa ovat erilaisia ja toisinaan voi olla tarpeellista puhua heidän kanssaan erikseen.
- Kuuntele ja poista tarvittavat häiriötekijät. Pidä hyvä katsekontakti. Muista myönteisen elekielen tärkeys.
- Pidä mielessä keskustelun tarkoitus ja pysy asiassa. Älä käännä huomiotasi pois sanomasi päätarkoituksesta.
- Äänen sävy on tärkeää. Vältä kylmää tai mahtipontista äänensävyä.
- Ole rehellinen. Käytä lääketieteellisiä termejä silloin, kun ne ovat sopivia, mutta pidä huolta siitä, että selität ne arkikielellä siten, että sairastunut ja omainen ymmärtävät ne.
- Käytä yksinkertaisia kuvia selitysten tueksi.

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

- Varmista, että kuulijasi ymmärtävät ennen kuin jatkat. Yritä välttää yksinpuhelua. Käytä avoimia kysymyksiä rohkaistaksesi sairastuneita ja omaisia puhumaan.
- Anna keskustelun tueksi kirjallista materiaalia. Merkitse pääkohdat muistiin tai anna sopivaa valmista kirjallista materiaalia.
- Anna suosituksia lisätiedon lähteistä. Vanhemmat sairastuneet ja omaiset pitävät kirjallisesta materiaalista. Nuoremmat voivat arvostaa internetistä löytyvää tietoa.
- Keskustelun jälkeistä puhelinsoittoa arvostetaan. Se antaa mahdollisuuden vastata esiin tuleviin kysymyksiin ja selventää väärin ymmärrettyjä asioita. Sairaanhoidajan tekemä kotikäynti on usein hyödyllinen jatkohoidon turvaamiseksi.
- Seuraavissa tapaamisissa tarkista sairastuneen ja omaisen muistissa oleva tieto ja selitä asioita tarvittaessa uudelleen.





## Ymmärrettävä tieto

# Sairastuneelle ja omaisille kirjoittaminen

*”Kirjallinen tieto rohkaisee heitä esittämään kysymyksiä sen jälkeen, kun heillä on ollut mahdollisuus lukea se ja sisäistää tieto.”*

- Pidä mielessä kirjoituksesi tarkoitus ja pysy asiassa. Älä kirjoita tarpeetonta tietoa, joka peittää varsinaisen viestin.
- Harkitse kielenkäyttöäsi huolellisesti, ettei sanomaasi voida tulkita väärin tai ettei se aiheuta turhaa huolta.
- Ole rehellinen, mutta hienotunteinen. Käytä samaa sanamuotoa kuin käyttäisit, jos sairastunut ja omainen istuisivat sinua vastapäätä.
- Käytä lääketieteellisiä termejä silloin, kun ne ovat sopivia, mutta varmista, että selität ne arkikielellä siten, että sairastuneet ja omaiset ymmärtävät ne.
- Käytä mieluummin yksinkertaisia kuvioita kuin pitkiä selityksiä.
- Pidä lauseet lyhyenä ja vältä pitkiä, monimutkaisia sanoja. Jaa teksti pienempiin kappaleisiin. Harkitse ydinasioista kirjoittamista, niin et kuormita lukijaa liikaa. Käytä selkeää fonttia ja fonttikokoa.
- Käytä persoonapronomineja ('minä', 'sinä', 'te'), jotta teksti olisi ystävällisempää ja vähemmän pelottavaa. Koeta olla kuulostamatta kylmältä tai mahtipontiselta.

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



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



## Oikeisiin kysymyksiin vastaaminen

# Usein esitettyjä kysymyksiä – mitä sairastuneet ja omaiset haluavat useimmiten tietää

*”Maallikko ei aina tiedä, mitä kysyä ja onko kysymys järkevä?”*

- Kun ensimmäisen kerran päädytään Parkinsonin taudin diagnoosiin, sairastuneilla ja omaisilla on usein monia kysymyksiä mielessään.
- Kaikkien hoitoon osallistuvien henkilöiden on velvollisuus vastata näihin kysymyksiin, ei ainoastaan lääkärin. Tiedon tulisi olla tarkkaa ja yhdenmukaista. Jos olet epävarma vastauksesta, ammattilaisena velvollisuutenasi on etsiä oikea tieto ja välittää se.
- Jotkut sairastuneet ja omaiset saattavat pelätä ammattihenkilöitä ja kokea vaikeaksi kysymysten esittämisen tai sen myöntämisen, etteivät he ole ymmärtäneet vastauksia. Yleisimpien kysymysten ennakoiminen (’monet ihmiset kysyvät...’) ja saman asian kertominen eri tavalla voivat helpottaa tilannetta.
- Yleisimpiä Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden ja omaisten esittämiä kysymyksiä ovat
- Kuinka varma diagnoosi on? Onko mitään testiä tai tutkimuksia, joita voitaisiin vielä tehdä asian varmistamiseksi? Auttaisiko aivojen kuvaus (tutkimus)? Onko mitään hyötyä kysyä toisen lääkärin mielipidettä?
- Ovatko minun ongelmani Parkinsonin taudille tyypillisiä? Mikä on tilanteeni muihin sairastuneisiin verrattuna?

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

- Mikä on syynä Parkinsonin tautiini? Onko sairaus perinnöllistä? Onko lapsillani riski sairastua?
- Mitä muita oireita minulle voi kehittyä? Tulevatko nykyiset oireeni pahenemaan? Kuinka kauan tämä kestää? Kuolenko Parkinsonin tautiin?
- Mitä hoitovaihtoehtoja on olemassa? Mitkä ovat eri hoitovaihtoehtojen mahdolliset hyödyt ja haitat? Kuinka todennäköisesti ne auttavat ja kuinka todennäköisiä sivuvaikutukset ovat? Kuinka kauan kestää ennen kuin huomaan hoidon auttavan ja kuinka kauan hoito vaikuttaa?
- Täytyykö minun käyttää lääkkeitä? Entä täydentävät hoitomuodot? Entä liikunnan vaikutus?
- Voinko tehdä itse jotakin helpottaakseni oireita tai estääkseni niitä pahenemasta? Onko jotakin, mitä minun tulisi välttää tekemästä? Entä autolla ajaminen?
- Mitä minun tulisi kertoa perheelle ja ystäville?
- Mistä voin saada lisätietoa Parkinsonin taudista ja sen hoidosta?
- On tärkeää, ettei ensimmäisellä kerralla kuormiteta sairastuneita liiallisella tiedolla. Kysymykset voidaan esittää asteittain viikkojen kuluttua diagnoosista keskittyen niihin asioihin, jotka ovat kaikkein tärkeimpiä.
- Tietoa täytyy tavallisesti toistaa useita kertoja, ennen kuin voidaan olla varmoja siitä, että sairastuneet ovat täysin ymmärtäneet asiat. Sopiva kirjallinen materiaali tukee sitä, mistä on keskusteltu, ja sen antaminen sairastuneille ja omaisille tulisi olla osa normaalia hoitoa.

