

<https://helda.helsinki.fi>

Elämän mittainen hoitosuhde : kolumni

Mäenpää, Hanna

2020

Mäenpää , H 2020 , ' Elämän mittainen hoitosuhde : kolumni ' , Duodecim , Vuosikerta. 136 ,
Nro 10 , Sivut 1252-1253 . < <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo15578.pdf> >

<http://hdl.handle.net/10138/317860>

unspecified
publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.

Elämän mittainen hoitosuhde

”Miten sinä olet valinnut noin raskaan alan”, lienee kaikille onkologeille tuttu huokausten saattama kysymys. Aivokasvainpotilaista puhuttaessa mielessä on sairauden näkyvin osa, sen vaikeimmat muodot ja potilaiden viimevaiheet. Työ ei kuitenkaan vastaa tätä kuvaa, sillä sen pääosassa on hoito ja mahdollisuus aivokasvaimen rauhoittumiseen ja potilaan voinnin kohentamiseen. Pitkissä hoitosuhteissa ehditään iloita yhdessä paitsi hoitotuloksista myös lasten syntymisistä ja tutkintojen suorittamisista, yhtä hyvin kuin ulkomaanmatkoista ja lastenlasten kasvusta.

”Empatiaa ja inhimillistä läsnäoloa ei kehittynytäkään teknologia tule koskaan korvaamaan”

Olen miettinyt sairauden ja terveyden välistä rajaa ja sitä, miten vaikeata asia on joskus potilaalle viestiä. Eikö hyvin erilaistuneen gliooman uusinta-aika yli kymmenen ja jopa yli 30 vuotta tee vähäoireisesta potilaasta terveen veroista? Potilaalla on kuitenkin oikeus tietää miten monin tavoin sairaus voi hänen elämäänsä vaikuttaa tulevina vuosina. Ilman oikeaa tietoa hyvin erilaistunutta glioomaa sairastava luulee helposti sairastavansa glioblastooman kaltaista tautia ja suunnittelee virheellisesti jo viimeistä jouluaan. Lisäksi julma nimike aivosyöpä on juurtunut suomalaisen kielenkäyttöön, vaikka se esimerkiksi englanniksi on pehmeämpi, brain tumour. Glioblastoomaa sairastava yksitysyrittäjä tarvitsee jo varhaisessa vaiheessa tiedon taudin todennäköisestä aggressiivisuudesta ja lyhyemmästä ennusteesta. Elämän tärkeät valinnat, kuten lasten hankinta, ovat vain potilaan, eivät lääkärin tehtävissä. Lääkäristä ei ole siinä mestariksi, mutta potilaan tulee ym-

märtää parhaimman tiedon merkitys. Lääkärin kommunikaatiotaidot ovat haastettuna. Sairauden ennuste käydään potilaan ja läheisten kanssa aina läpi alkuvaiheessa sekä uusintojen yhteydessä. Jokaisella tapaamiskerralla sitä ei tietenkään käsitellä. Tämä sallii potilaan ja läheisten ”kaksiraitaisen” ajattelun: Toisaalta asia tiedetään syvästi, mutta toisaalta eletään kuin asiaa ei olisikaan eikä sitä joka päivä mietitä. Olen oppinut arvostamaan tätä lahjaa.

Aivokasvainpotilaan hoitoa helpottaa erityisen paljon, mikäli tuntee potilaan ja hänen läheisensä. Kaikki oireet eivät näy aina päällepäin ja potilas pystyy ”skarppaamaan” vastaanoton ajan. Hän ei välttämättä niitä itsekään tiedosta eikä aloitekyvyttömyys tai arjen dyspraksia tule esille. Seurannan ja hoidon keskittäminen yksiköiden sisällä samoille lääkäreille ja hoitajille helpottaa arviointia ja säästää aikaa. Kuormittuneissa tilanteissa on tärkeää, että etukäteen on mietitty hoitopolkuja, jaettu vastuita ja laadittu käytännön ohjeita eri ammattiryhmien toimintaan. Moniongelmaisilla potilailla päällekkäistä toimintaa syntyy helposti ilman suunnittelua. Hoitoehdotus annetaan moniammatillisessa hoitokokouksesta jo ennen vastaanottoa, tutkimusten jälkeen. Kylmät faktat ovat lääkärin tietokoneella ja lääkärin tieto sekä kertyvä kokemus käytettävissä, mutta potilas ja hänen läheisensä tekevät viimeisen ratkaisun hoitoon ryhtymisestä. Joskus on viisainta olla puuttumatta taudin kulkuun, mikäli odotusarvo hoidon hyödystä jää haittoihin nähden vähäiseksi. Oireiden lievittämisessä läheisten kuuleminen on olennaista.

Aivokasvaimen edetessä läheisten kuorma kasvaa suureksi. Uupumista lisää oireilun jatkuminen läpi vuorokauden. Ammattilaisten antama arvostus ja ymmärrys läheisten selviytymisestä on heidän jaksamisensa kannalta tärkeää. Tutkimusten mukaan läheiset kokevat olevansa yhtä sairaita kuin potilaat. Toistuva kokemus





Kuva: Hanna Mäenpää

tiedon puutteesta sairauden eri vaiheissa on tavallinen. Aina ei ole kyse siitä, ettei asioista kerrottaisi, vaan niiden suuresta määrästä ja moninaisuudesta. Potilaan kyky omaksua tietoa voi olla heikentynyttä. Terveydenhuollon mahdollisuudet läheisten tukemiseen ovat lähes poikkeuksetta riittämättömät. Oikea-aikainen siirto intervalli- tai kokopäiväiseen hoitoon kodin ulkopuolelle on taitolaji, jossa tarve ja resurssit eivät aina kohta. Kyse ei ole vain potilaan parhaasta, vaan myös lähipiirin selviämisestä. Omaisille tuottaa tuskaa se, ettei aivokasvaintoimintaa aina terveydenhuollossa ymmärretä. Kun potilas ja läheinen ovat vapaasti saaneet soittaa koulutetulle hoitajalle voiminnan muutoksesta, on ennakoinnilla vältetty lukuisia määrää päyvästyskäyntejä ja palveluun on oltu tyytyväisiä. Turhat soitot ovat harvinaisia.

Ongelmat korostuvat lapsiperheissä. Kokeemus on, että aivokasvainpotilas perheessä jättää aina lapsen jäljen. Aivokasvain sinänsä ei tietenkään aiheuta huonoa vanhemmuutta, mutta esimerkiksi aloittekyvyttömyys tai huono lähiinmuisti antavat omat haasteensa. Aivokasvain onkin koko perheen sairaus. Lapset tarvitsisivat nykyistä enemmän terveydenhuollon kans-

sakulkijaa, jolla on ymmärrystä aivokasvainten oirekuvasta ja tietoa potilaan ennusteesta. Joissain maissa koko perhe kuuluu hoidon piiriin keskitetyksi jo diagnoosivaiheesta lähtien. Tämä olisi viisasta, vaikka hyöty näkyikin vasta vuosien päästä.

Mikä sitten on aivokasvainpotilaiden hoitamisessa raskainta. Minulle se on ensikäynti – tietoisuus siitä, miten viheliäinen gliooma tulee potilaan ja läheisten elämään ennemmin tai myöhemmin vaikuttamaan. Se on alku pitkälle, monivaiheiselle tielle, josta potilaalla ei voi olla käsitystä, mutta lääkäriellä on aavistus. Sairauden raskaissa vaiheissa potilaat ja läheiset tarvitsevat tavoitettavissa olevaa asiantuntijaa, joka tarjoaa oikea-aikaista hoitoa, ohjausta ja apuvoimia arjessa selviytymiseen. Empatiaa ja inhimillistä läsnäoloa ei kehittyneenkään teknologia tule koskaan korvaamaan, vaikka moniin kysymyksiin se pystyykin vastaamaan. Olenaista on toivon ylläpitäminen. Sitä ei tarvitse sitoa paranemiseen vaan usein hämmästyttävän pienetkin asiat sitä ylläpitävät. Tähän työhön on helppo motivoitua. ■

HANNA MÄENPÄÄ
Syöpätautien dosentti