

Tiina Tasmuth

LKT, syöpätautien erikoislääkäri,
palliatiivisen lääketieteen
erityispätevyys



Kuka minä olen asiasta kertomaan? Olen lääkäri muiden joukossa, jotka työssään tapaavat kuolemaa lähestyviä potilaita. Ensimmäiset kuolevan potilaan tapaamiset sijoittuvat lääkärintyöni alkuvuosiin, 1980-luvun Neuvosto-Virossa hoidettaviin lapsipotilaisiin. Länsimaisen lääketieteen puitteissa ja keinoin olen hoitanut kuolevia potilaita 2000-luvun alusta alkaen HYKS Syöpäkeskuksessa ja viikonloppupäivystäjänä Terhokodissa. Kokemukseni, vuosien aikana käydyt keskustelut kuolevien potilaiden ja heidän omaistensa kanssa antavat rohkeuden jakaa joitakin ajatuksia omien potilasesimerkkien valossa. Sanaa ”kokemus” käytän tässä kohdassa hyvin nöyrästi, koska pidän sitä etuoikeutena enkä meriittinä.

Vastaanottohuoneeseen astui nuori pari käsi kädessä. Potilas oli 23-vuotias nainen ja saattajana noin samankäinen mies, hänen kihlattunsa. Kyseessä oli ensikäynti palliatiivisessa yksikössä, joka tavanomaisesti alkoi keskustelulla potilaan tautitilanteesta varmistaen, että potilas ja omaiset olivat ymmärtäneet, mihin lähettävässä hoitoyksikössä tehty oireenmukaisen hoitolinjan päätös perustui ja mitä se potilaan hoidon kannalta tarkoitti.

Miten kerron kuolemasta?

Oireenmukaiseen hoitolinjaan päädyttäen tilanteessa, jossa taudin aktiivista hoitoa ei voida enää jatkaa tai edes aloittaa, joko potilaan muiden sairauksien, taudin poikkeuksellisen laajan levinneisyyden, annetuista hoidoista huolimatta taudin leviämisen tai hoidoista aiheutuvien voimakkaiden sivuvaikutuksien takia.

Muutama viikko sitten oli onkologin vastaanotolla potilaan kanssa keskustellessa tehty päätös syöpätautia jarruttavan hoitolinjan lopettamisesta, solunsalpaajahoidoista luopumisesta ja siirtymisestä oireenmukaiseen hoitolinjaan. Tiedossa olevat syöpähoitokeinot oli käyty läpi, ja siitä huolimatta tauti jatkoi leviämistään. Syöpähoitot olivat potilaalle rankkoja, niihin liittyi useita sairaalahoitajaksoja, jolloin hoidettiin solunsalpaajista aiheutuneita haittavaikutuksia, useita keuhkokuumeita. Syöpähoidoilla ei tautiin voitu enää vaikuttaa, jolloin potilaan hoito jatkui keskittymällä elämänlaatuun ja siihen vaikuttaviin oireisiin.

Kuten usein nuoren syöpäpotilaan kohdalla, pysyi tämänkin potilaan yleiskunto vakavasta tautitilanteesta huolimatta kohtalaisen hyvänä. Hidasaskelinen kävely vastaanottohuoneeseen onnistui hyvin. Syöpähoitojen lopettamisen jälkeen olivat potilaan yleisvointi ja ruokahalu parantuneet, suun limakalvot eivät enää olleet niin kipeät, ja potilas jopa jaksoi tehdä päivittäin pieniä kävelylenkkejä. Kasvaimesta johtuva kipu oli kuitenkin viime aikoina lisääntynyt. Vastaanotolla tehtiin korjauksia potilaan kipun ja muiden oireiden lääkitykseen.

Nyt aloitettavaan opioidilääkitykseen liittyen varmistettiin, että potilaalle oli laadittu B-lausunto erityiskorvattavia lääkkeitä varten sekä hoidettu muut tarvittavat asiakirjat, mm. A-todistus työkyvyttömyydestä työnantajalle pelkällä diagnoosinumerolla ja B-lausunto Kelaan sekä poliisille lausunto invapysäköintiä varten.

Seuraavaksi selvitettiin potilaan ajatuksia ja toiveita tuki- ja jatkohoitopaikasta ottaen huomioon, että kotona asuvan laajalle levinnyttä syöpää sairastavan potilaan tulee olla mahdollista saada ammattiapua perusterveydenhuollossa ympärivuorokautisesti. Sovittiin lähetteen tekemisestä kaupungin kotisairaalaan. Kuitenkin ennen kotisairaalakontaktin luomista varattiin vielä soittoaika palliatiivisen yksikön sairaanhoitajalle parin päivän kuluttua lääkemuutoksien tehon varmistamiseksi.

Lääkärin kysymykseen, onko potilaalla tai saattajalla jotain, josta he haluavat vielä puhua tai kysyä, seurasi pitkältä tuntunut hiljaisuus. Siinä nuoret katsoivat toisiaan silmiin ja potilas kysyi: ”Meillä on tänään kuukauden päähän varattu kirkko ja juhlapaikka häitä varten. Kerkiämmekö?” Nyt oli lääkäriellä paikka olla hetki hiljaa, jota seurasi vastaus: ”En tiedä. En ole varma. Toivon että voitte. En voi luvata.” Hetki sitten sovituista jatkosta poiketen sovittiin nyt kuukauden ajaksi tavallista tiheämmästä yhteydenpidosta puhelimitse oiretilanteen tarkistamiseksi ja samalla otettiin poikkeuksellisesti puheeksi punasolusiirron harkinta tarvittaessa, jos lähellä juhlapäivää näyttäisi siitä olevan apua. Lähtiessä nuori mies



antoi lääkärille pienen postikortin, ikonikuvan. Potilastapaamisissa keskusteltiin potilaan äidinkielellä, joka ei ollut suomi.

Häät vietettiin, punasolusiirtoa ei tarvittu, ja sovitusti lääkäri soitti potilaalle häiden jälkeisenä päivänä voinnista, jolloin väsynyt ja onnelliselta kuulostava ääni sanoi: "Me kerittiin." Potilas kuoli kahden viikon kuluttua.

Syvään ja luottamukselliseen keskustelun kuolemasta ja siihen liittyvistä kysymyksistä lääkäri pääsee potilaan kanssa vasta silloin, kun realiteetit tautitilanteesta on käsitelty (lähestyvä kuolema on väistämätön), byrokratia hoidettu (sairauslomat, todistukset), potilaan oireisiin (kipu ja muut) ja käytännön huoliin puututtu (Mihin otan yhteyttä jos...?). Ilmapiirin kuolemaa käsittelevässä tapaamisessa tulee olla kiireetön ja siinä tulee sietää hiljaisuutta. Potilaan

kanssa keskustelu hänen äidinkielellään lisää potilas-lääkärisuhteelle tärkeää luottamusta. Potilaan omaisten läsnäolo vastaanotolla on korvaamaton tuki potilaalle ja auttaa potilasta muistamaan ja seuraamaan lääkäriltä saatuja ohjeita ja neuvoja.

Kuolemaa käsittelevän keskustelun potilaan kanssa tulee lähtökohtaisesti tapahtua potilaan aloitteesta. Harvemmin on aloitteen tekijänä lääkäri, mutta siinäkin tapauksessa on asioita käsiteltävä potilaan ehdoilla. On potilaita, jotka eivät halua kuulla omasta sairaudesta tai sen levinneisyydestä, jolloin aasinsilta keskusteluun lähestyvistä kuolemasta on lähes mahdotonta rakentaa, mutta silloin näistä asioista ei vain puhuta. Erittäin harvoin tapaa kuolemaa lähestyvää potilasta, joka ei halua lääkärin puuttuvan hänen oireisiinsa, esimerkiksi ei halua lääkitystä kipuihin tai ei halua tietää paikkaa, johon voi ottaa yhteyttä jos on-

gelmia tulee. Yleensä avun saamisen paikasta ovat silloin kuitenkin kiinnostuneita vastaanotolla mukana olevat potilaan omaiset. Vasta potilaalta luvan saamisen jälkeen käydään nämä asiat läpi.

Vastaanotolle tuli juuri eläkkeelle jäänyt pariskunta, pyörätuolissa istuva nainen miehensä saattamana. Potilaan syöpätauti oli laajalle levinnyt, ja oikeenmukaisen hoitolinjan päätös sekä siihen liittyvät keskustelut oli käyty läpi jo kuukausia aikaisemmin. Potilas oli aikaisemmin tullut vastaanotolle kävellen. Kuitenkin tällä kerralla olivat sekä potilas että saattaja poikkeuksellisen iloisia. Käynnin tarkoitus oli aivometastaasien palliatiivisen sädehoidon aikana tarkistaa potilaan vointia ja tehdä arvio sädehoidon jatkamisesta. Tauti kuitenkin jatkoi leviämistään, ja potilaan yleistila oli viime tapaamisen jälkeen selvästi huonontunut.



Koska potilaalla oli tautinsa vuoksi vaikeuksia sanojen tuottamisessa, aloitti keskustelun potilaan puoliso. Mies kertoi, että he olivat kotona keskustelleet potilaan tilanteesta, huonosta yleiskunnosta, ja päättäneet että nyt he aikovat myydä oman rakkaan kaksikerroksisen rivitaloasuntonsa, ostaa tilalle yksikerroksisen omakotitalon sekä myydä henkilöautonsa ja ostaa sen tilalle ison auton, jossa voisi helposti kuljettaa nyt käyttöön otettua pyörätuolia. Tämän kerrottuaan katsoivat kysyvät silmät lääkäriä: eikö olekin hyvä suunnitelma?

Lääkäri kävi päässään nopeasti läpi monia ajatuksia: Eivätkö he todella ymmärrä missä mennään? Enkö ole riittävän selvästi puhunut tilanteesta? Mitä ihmettä he ovat tekemässä? Vienkö nyt toivon? Mikä se heidän toivonsa on? Lääkäri tarvitsi hetken aikaa, ja tuntui että pariskunnalla oli hieman vaikeuksia sitä kestää, kärsivällisesti, kuin pikkulapset hetki ennen kuin annetaan lupa avata joulupaketti. Mutta lääkärin paketti oli jotain ihan muuta kuin ilon jakaminen.

Lääkäri avasi keskustelun sanomalla, että sopiiko palata pariskunnan mainittuun suunnitelmaan hetken päästä. Vastauksena tämän kerrottiin sopivan. Lääkäri aloitti kysymällä potilaan vointia tänään, viime päivinä ja viikkoina. Potilas vastasi olevansa

entistä enemmän puolisonsa avun tarpeessa, johon puoliso oli pitkän ja hyvän parisuhteen takia hyvin sitoutunut. Kotihoidon apua he eivät halunneet eivätkä he olleet kokeneet kotisairaalaan palvelun tarvetta ajankohtaiseksi, vaikka kontakti sinne oli voimassa ns. soittolistalla olemisen muodossa. Potilas ja puoliso tiesivät, että ongelmien tullessa he voivat aina soittaa kotisairaalaan.

Lääkäri jatkoi kertomalla, että voinnin huononeminen ja oireet viittaavat siihen, että tutkimustuloksienkin perusteella todettu taudin leviäminen oli viime aikoina kiihtynyt. Tähän potilas sanoi spontaanisti: "Kuolenko minä pian?" Lääkäri vastasi: "Siltä vaikuttaa. Tarkkaa aikaa en osaa sanoa. Syöpätauti on erittäin laajalle levinnyt ja olet vakavasti sairas. Me emme pysty, vaikka haluamme, taudin leviämistä pysäyttämään." Potilas kysyi lääkäriltä, miten pitkä aika hänellä vielä on. Lääkäri vastasi: "Lyhyt, mutta tarkkaa aikaa ei kukaan voi sanoa, jos on rehellinen." Lääkäri suositteli potilasta hoitamaan asiat, joihin hän haluaa vaikuttaa, juuri nyt eikä lykätä mitään päätöstä tulevaisuuteen. Silloin potilaan puoliso puuttui keskusteluun ja miettii ääneen: "Sitten kodin ja auton vaihdot eivät olekaan hyviä ajatuksia." Lääkäri vastasi, että potilaan elämään ei tulisi kerrotuilla muutoksilla olemaan vaikutusta.

Koska sädehoidossa käynnit olivat tulleet potilaalle raskaiksi ja annettusta sädehoidosta huolimatta olivat aivometastaaseista johtuvat oireet entisestään lisääntyneet, päädyttiin yhteisymmärryksessä siihen, ettei sädehoitoa enää jatketa. Aivo-oireiden lievittämiseksi kortisoniannosta suurennettiin ja sovittiin lääkärille soittoaika lääkemuutoksen vaikutuksista, minkä jälkeen päätettiin hoitovastuun

jatkuvan kotisairaalassa. Tähän soittoon vastasi viikon kuluttua potilaan puoliso, joka kertoi potilaan olevan vuodepotilaana heidän rivitaloasunossaan kotisairaalan ohjaamassa hyvässä saattohoidossa. Kuukauden kuluttua, kun lääkäri ei ollut paikalla, oli potilaan mies käynyt poliklinikalla kiittämässä henkilökuntaa vaimonsa hyvästä hoidosta. Kiitokset tavoittivat oikean osoitteen, koska lukuisten vastaanottokäyntien yhteydessä oli potilas saanut hyvää hoitoa ja tukea ammattitaitoisilta sairaanhoitajilta.

Tunnettu edesmennyt eetikko Martti Lindqvist on kirjoittanut: "Auttajan tehtävä ei ole pelastaa autettava hänen omasta maailmasta ja kärsimyksensä vaan ohjata hänet hänen oman elämänsä luo." (1) Lääkärin ammattitaidolla tulee auttaa potilasta ja omaisia elämään tämä elämä mahdollisimman hyvin. Siinä paras tulos saavutetaan yleensä moniammatillisin voimin tiimityönä, johon tarvittaessa otetaan mukaan eri erikoisalojen lääkärit, sairaanhoitajat, pastori, psykologi tai sosiaalityöntekijä.

Lääkäri on vastuussa potilaan hoidosta ja siitä, mitä hän koulutuksensa ja kokemuksensa perusteella potilaalle kertoo ja jättää kertomatta. Potilaan kysymyksiin tulee vastata rehellisesti. Ei ole oikein antaa potilaalle katteettomia lupauksia hoidon tuloksista tai elinajan pituudesta. Jos esimerkiksi kirjallisuudessa on kyseisen taudin odotettavan elinajan pituudeksi esitetty aikaväliä muutamasta viikosta parin vuoteen, ei ole oikein kertoa potilaalle pidempi aika tavoitteena "säästää" potilasta. Väärän tiedon perusteella voi potilas tehdä hänelle tai omallsilleen vaikeasti korjattavia päätöksiä. Esimerkkinä kerrotun potilaan kohdalla olisivat pikaista kodin ja auton vaihtoa seuranneet potilaalle hyödyttömät mutta myöhemmin leskelle mahdollisesti suru-

työtä vaikeuttavat korjaavat toimenpiteet ja taloudelliset menetykset.

Lääkärin ja potilaan kohtaaminen elämän ja kuoleman kysymysten ääressä vaatii ammattiauttajalta kuulemisen taitoa, herkkyyttä ja nöyryyttä. Aina ei riitä yksi kerta puhua potilaan kanssa lähestyvistä kuolemasta ja siitä potilaalle nousevista ajatuksista. Toisinaan yksikin kerta voi olla potilaalle liikaa, jolloin toimitaan potilaan toiveen mukaisesti eikä kuolemasta puhuta. Joskus lääkärin tulee jakaa tietoa vähän kerrallaan, niin paljon kuin potilas jaksaa ottaa vastaan.

Sairaanhoidajaksi opiskeleva nuori saattohoitopotilas kirjoitti 1980-luvulla: "Kuolevaa potilasta ei nähdä yksilönä eikä hänen kanssa pystytä keskustelemaan tällä tasolla. Hän on meille se vertauskuva, mitä me kaikki pelkäämme ja tiedämme joutuvan kokemaan... Tiedän teidän tuntevan itsenne epävarmoiksi... Mutta uskokaa minua, jos te välittäisitte minusta, ette voi osua harhaan." (2)

Lääkäri ei ole kuoleman asiantuntija. Ihmisen kuolemisen prosessista on lääkäri saanut koulutusta ja potilaan sitä halutessa tulee hänen kanssaan kuole-

miseen liittyvistä asioista keskustella, varsinkin jos potilaalla liittyy siihen turhia pelkoja. Keskustelu potilaan kanssa kuolemasta on lääkärille, elämän ammattilaiselle ennen kaikkea keskustelu elämästä, loppuun asti mahdollisimman hyvästä elämästä.

Kirjallisuusviitteet

1. Lindqvist M. Auttajan varjo. Pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmistyön etiikassa. Helsinki: Otava, 1990, s. 12.
2. Lääkintöhallituksen julkaisuja, 1983, 104.

KESKUSTELUA

Sirpa Asko-Seljavaara

prof., Helsingin kaupunginvaltuutettu (kok), sote-lautakunnan jäsen, Vanhusneuvoston pj.

Koulutus ja tutkimus on unohtunut sote-uudistuksesta

Kesän kynnyksellä lähtivät hallituksen alustavat ehdotukset sote-maakuntauudistuksesta lausunnoille. Uusi soterakenne astuu voimaan 2019. Mitään ei sanota henkilöstön perus-, erikoistumis-, jatko- tai täydennyskoulutuksesta, puhumattakaan tieteellisestä tutkimuksesta. Jos valinnanvapaus astuu voimaan niin, että terveysyritykset tulevat "samalle viivalle" julkisen tuotannon kanssa, pitää koulutusvelvollisuus jakaa kaikille palvelun tuot-

tajille. Sitä ei Brommelsin työryhmän esitys (STM raportti 2016:37) ollenkaan huomioi.

SLL varatoimitusjohtaja, ent koulutuspäällikkömme Hannu Halila kirjoittaa Lääkärilehdessä (34/2016) huolensa siitä, miten erikoistumiskoulutus järjestetään kaikille valmistuville lääkäreille. Tänä syksynä aloittaa 750 uutta medisiinaria Suomessa ja ulkomailla opiskelee 761. Miten ja missä he saavat erikoistumiskoulutuksensa? Mistä saadaan opettajia? Mistä

saadaan rahaa, kun sote-uudistuksen piti säästää ja yliopistojen määrärahoja on leikattu? Evo-rahast on pienennetty lähes olemattomiin.

Meidän lääkäreiden on huolehdittava, että sote-lainsäädäntöä ei kirjoiteta ilman, että lääkäreiden erikoistumis- ja täydennyskoulutus huomioidaan lisäämällä opettajia ja resursseja tiedekuntiin ja sairaaloihin. Sote-uudistuksen tuloksena ei saa olla "vapaa valinta", mutta osaamaton lääkäri.