

Tiedollinen Tuotos 0

Potilaskertomukset Tarinat - edistynyt taso



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Tämä hanke on saanut rahoitusta Euroopan Unionin ERASMUS+ ohjelmasta KA203 – Korkeakoulutuksen Strategiset Kumppanuudet - avustussopimusnumerolla 2020-1-BE02-KA203-074740

HANKKEESTA

TIIMI

Strategiset NursEduPal@Euro -yhteistyökumppanit ovat muodostaneet kansainvälisen konsortion, joka on tehnyt yhteistyötä innovatiivisen opetuksen kehittämiseksi sairaanhoitajien perustutkintokoulutukseen.

TAVOITE

Erasmus+-hankkeen tavoitteena on ollut parantaa palliatiivisen hoitotyön koulutuksen laatua antamalla opetushenkilökunnalle valmiuksia käyttää erilaisia innovatiivisia opetusmenetelmiä sen varmistamiseksi, että palliatiivinen hoito sisällytetään sairaanhoitajaopiskelijoiden perustutkinnon opetussuunnitelmaan.

Hankkeessa on kehitetty osaamiseen perustuva eurooppalainen matriisi, joka sisältää innovatiivisia yhdistelmäoppimiseen perustuvia opetusmenetelmiä kouluttajille. Tämän tehostetun koulutusresurssin tavoitteena on antaa sairaanhoitajaopiskelijoille mahdollisuus saavuttaa palliatiivisen hoidon ydinosaaminen, jotta heillä on paremmat valmiudet käsitellä palliatiivisen hoidon ilmiöitä käytännössä.

ETENEMINEN

Hanke koostuu neljästä vaiheesta, joiden tuloksena on yhdeksän tiedollista tuotosta:

1. Määritellään palliatiivisen hoidon ydinosaaminen (IO1);
2. Kehitetään innovatiivisia opetusmenetelmiä palliatiivisen hoidon aiheista ja tarjotaan opetusmateriaalia (IO0, IO2, IO3, IO4, IO6, IO8);
3. Eurooppalaisen opetussuunnitelmien kehittämismatriisin luominen ja kouluttajien kouluttaminen sen käyttöön (IO7);
4. Helpotetaan palliatiivisen hoidon kouluttajien eurooppalaisen verkoston perustamista (IO5).

Hankkeessa on kehitetty materiaalia, jolla tuetaan opettajien valmiuksia opettaa asianmukaiset tiedot, taidot ja asenteet perustutkintoa suorittaville sairaanhoitajaopiskelijoille innovatiivisella ja osallistavalla tavalla. Ottamalla käyttöön pelillistämisen, klinisen ja moraaliseettisen päättelyn sekä simulaation kokemuksellisinä ja immersiiivisinä opetusmenetelminä hoitotyön opetussuunnitelmissa konsortio odottaa vaikuttavansa myönteisesti tulevien hoitotyöntekijöiden palliatiivisen hoidon tietojen ja taitojen kehittymiseen.



<https://nursedupal.eu/>



SCAN ME



Transilvania
University
of Braşov



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

Sisältö

Esipuhe	1
Kiitokset.....	2
Lukaksen tarina – Edistynyt taso	3
Elenan tarina – Edistynyt taso	5
Johnin tarina – Edistynyt taso	7
Patrician tarina – Edistynyt taso.....	9
Suzannan tarina – Edistynyt taso	11
Amyn tarina – Edistynyt taso.....	13
Davidin tarina – Edistynyt taso.....	14
Marian tarina – Edistynyt taso	16
Gabriellan tarina – Edistynyt taso	18
Brunon tarina – Edistynyt taso	20

Esipuhe

Tämä asiakirja on osa *Potilaskertomukset*: se sisältää vain etukäteistason potilastarinoita. Potilastarinat voi ladata kokonaisuudessaan hankkeen verkkosivuilta.

Sairaanhoitajakouluttajina olemme hyvin tietoisia haasteista, joita sairaanhoitajaopiskelijat kohtaavat, kun he ymmärtävät, miten epävarmaa ja monimutkaista on antaa hoitoa potilaille palliatiivisessa hoitoympäristössä. Kilpailevat vaatimukset, vastakkaiset prioriteetit ja diagnostiset epävarmuudet sekä potilaan ja hänen perheensä henkilökohtaiset, sosiaaliset ja kulttuuriset ominaisuudet ja niiden välinen dynamiikka voivat johtaa siihen, että sairaanhoitajaopiskelija kokee tiedon ylikuormitusta ja voimakasta kuormittuneisuuden tunnetta.

Braşovin Transilvanian yliopiston (UnitBv) tiimi on kehittänyt tapaukset, jotka ovat osa tiedollista tuotosta 0, tekemällä yhteistyötä Hospice Casa Sperantein (HCS) henkilökunnan kanssa. Hospice Casa Sperantei (HCS) on Romanian huippuosaamiskeskus palliatiivisen hoidon kliinisen käytännön ja koulutuksen alalla. HCS:ssä hoitotyön opiskelijat joutuvat tekemisiin erilaisten kliinisten skenaarioiden kanssa, joista monet aiheuttavat eettisiä pulmia, jotka edellyttävät kokonaisvaltaista, monialaista lähestymistapaa. Mentorit tukevat opiskelijoita potilaan välittömässä hoidossa ja kliinisissä toimenpiteissä ja helpottavat keskusteluja ja pohdintaa siitä, miten kliininen päättely ja eettinen harkinta edistävät potilaan ja perheen hoidon hallintaa.

Tapausten valinnan mahdollistamiseksi järjestettiin fokusryhmiä, joihin osallistui palliatiivisen hoidon asiantuntijoita UnitBv:stä ja HCS:stä. Niissä tarkasteltiin saatavilla olevaa kirjallisuutta ja keskusteltiin siitä, miten tällaiset tilanteet voivat tukea hoitotyön opiskelijoiden kliinisen päättelyn ja eettisen harkinnan taitojen kehittymistä. Tämän pohjalta kehitettiin 20 kliinistä tilannetta tapausvinjeteiksi, ja yhdessä hankeconsortion kanssa valittiin lopulta 10 tapausta tähän tiedolliseen tuotokseen. Valitut tapaukset ovat edustavia tilanteita, joita sairaanhoitajat voivat kohdata työskennellessään potilaiden ja perheiden kanssa, jotka kärsivät vakavasta, kroonisesta, etenevästä sairaudesta ja/tai elämän loppuvaiheen tilanteista. Kaikki tapaukset perustuvat todellisiin ihmisiin ja todellisiin tilanteisiin. Ne ovat hyvin yksityiskohtaisia ja monimutkaisia, joten ne voivat toimia inspiraation lähteenä kaikille opiskelijatasoille. Lisäksi ne ovat mukautettavissa erilaisiin eurooppalaisiin kulttuurikonteksteihin.

Kymmenen kliinistä tapausta on sittemmin käännetty potilaskertomuksiksi sekä edistyneiden että aloittelijoiden tasolla. Vinjetit yhdessä tarinoiden kanssa muodostavat tapausten kirjan. Se toimii lähtökohtana sisällön rakentamiselle kaikkien muiden NursEduPal@Euro-hankkeen henkisten tuotosten kanssa. *Potilaskertomukset* ovat ainutlaatuinen ja hieno tietolähde, jonka avulla voit esitellä opiskelijoillesi tietoa kliinisen päättelymenettelyn suorittamista, moraalisen tapausharkinnan tekemistä tai simulaation tai pakopelin tekemistä varten.

Toivomme, että *Potilaskertomukset* inspiroi teitä, sairaanhoitajakoulutuksen parissa työskenteleviä kollegoitamme, luomaan uusia tarinoita, jotka tukevat entisestään palliatiivisen hoidon opetusta eri puolilta Eurooppaa ja maailmaa tulevien sairaanhoitajaopiskelijoiden ainutlaatuisten oppimistarpeiden mukaan.

Kehotamme sinua olemaan luova ja innovatiivinen *Potilaskertomuksien* kanssa ja jakamaan omia kokemuksiasi NursEduPal@Euro-yhteisön kanssa. Voit tehdä tämän liittymällä vuorovaikutteiseen foorumiimme, johon pääset verkkosivuiltamme: <https://nursedupal.eu/>

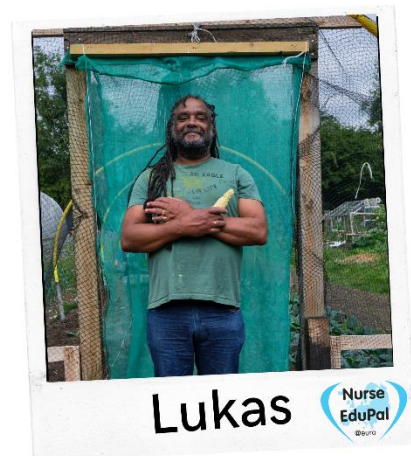
Kiitokset

NursEduPal@Euro-tiimi haluaa ilmaista kiitollisuutensa Hospice Casa Sperantein henkilökunnalle ja Braşovin Transilvanian yliopiston sairaanhoitajaopiskelijoille, jotka ovat rohkeasti jakaneet kokemuksiaan ja näkemyksiään tapauksista ja kliinisistä tilanteista UnitBv-tiimin tutkijoiden kanssa.

Haluamme myös ilmaista kiitollisuutemme niille ihmisille, jotka esitellään tässä tapauksina/vignetteinä. On ollut kunnia ja etuoikeus tukea ja kulkea näiden potilaiden ja heidän perheidensä rinnalla heidän matkallaan.

Lukaksen tarina – Edistynyt taso

Lukas on 65-vuotias mies, joka asuu vaimonsa Annen kanssa. Heillä on kaksi lasta ja kaksi lastenlasta. He asuvat kolmen makuuhuoneen talossa kaupungissa. Lukas toimi itsenäisenä maalarina ja sisustajana. Hän jäi eläkkeelle viisi vuotta sitten, kun työn fyysinen rasittavuus kävi hänelle liian raskaaksi. Taloudellisesti he omistivat oman kodin ja saivat vielä tuloja Annen opettajan työstä. Niinpä Lukas teki päätöksen jäädä eläkkeelle ja keskittää aikansa ja huomionsa puutarhan ja vihannespalstansa hoitamiseen, johon hänellä on suuri intohimo.



3 vuotta sitten Lukas löysi kyhmyn oikeasta kainalostaan. Hän ei pitänyt sitä mitenkään huolestuttavana ja arveli sen olevan luultavasti sivuvaikutus yli 40 vuotta kestäneestä ruumiillisesta työstä ja hänen oikean, hallitsevan kätensä kuormituksesta. Hän kävi lääkärissä tarkistuttamassa sen, ja useiden tutkimusten jälkeen kyhmy paljastui sarkoomaksi.

Vuonna 2018 Lukas joutui leikkaukseen ja kemoterapiaan. Hoito oli rankkaa ja vaikutti tuolloin vakavasti psyykkiseen terveyteen ja elämänlaatuun, mutta hän piti sitä kuitenkin pienenä hintana selviytymisestään. Ainoa jälkivaikutus, joka hänellä oli, oli oikean käden lievä turvotus, joka ei kuitenkaan ollut kivulias, vaan enemmänkin haitta, jota hänen oli tietoisesti seurattava ja jonka ei saanut antaa pahentua.

Alle vuosi alkuperäisen diagnoosin jälkeen todettiin sarkooman paikallinen uusiutuminen, kun käsivarren lymfaturvotus kasvoi voimakkaasti ja siihen liittyi voimakasta kipua. Hän aloitti sädehoidon, ja pian sen jälkeen hänen oikea kätensä amputoitiin. Lukas tuli melko riippuvaiseksi Annesta päivittäisissä toiminnoissa ja henkilökohtaisissa hoitotarpeissa, kun hän sopeutui elämään amputaation jälkeen.

Hän ja Anne kävivät yhdessä jokaisella sairaalatapaamisella, ja Annesta tuli hänen pääasiallinen hoitajansa ja hän piti itseään hänen puolestapuhujanaan. Lukas epäili, että hänen tilansa oli vakava, mutta Anne kuitenkin vakuutti vakaasti, että Lukas toipuu, ja hän esti Lukasia puhumasta muusta kuin myönteisistä näkymistä. Sairaalan vastaanotoilla Anne lopetti välittömästi kaiken keskustelun, joka liittyi Lukasin ennusteeseen tai tulevaisuudennäkymiin, ja vaati sen sijaan, että keskusteluissa olisi käsiteltävä parannusvaihtoehtoja, jotka saattaisivat olla peräisin muissa maissa olevien asiantuntijoiden "toisista lausunnoista". Lukas epäili, että hänen tilansa oli vakava, mutta koska hän ei halunnut aiheuttaa vaimolleen ylimääräistä tuskaa, hän oli täysin samaa mieltä vaimonsa kanssa ja lähti etsimään parannuskeinoja. Kumpikaan heistä ei halunnut ajatella, että tämä tilanne päättyisi Lukasin kuolemaan.

Neljä kuukautta amputaation jälkeen keuhkojen tietokonetomografiassa todettiin keuhkojen etäpesäkkeitä, ja kemoterapia aloitettiin. Tämä oli Lukakselle tuhoisa isku. Hän vetäytyi syrjään ja masentui. Hänen kipunsa paheni, ja hän tarvitsi morfiinia helpottaakseen oloaan. Huolimatta taudin ilmeisestä etenemisestä hän jatkoi parannuskeinon etsimistä ja pyysi, että hänet ohjattaisiin hengityselinsairauksien erikoislääkärin vastaanotolle keuhkojen toiminnan arviointia varten.

Tässä vaiheessa kliininen ryhmä oli varsin huolissaan Lukasin epärealistisista odotuksista.

He kutsuivat Annen tapaamaan heitä keskustellakseen avoimen ja rehellisen keskustelun eduista, erityisesti koska se auttaisi tulevan hoidon suunnittelussa Lukaksen kohdalla, joka oli lähestymässä

elämänsä loppupuolta. Anne kuitenkin jatkoi esteiden luomista kaikelle tulevaisuutta koskevalle kommunikaatiolle.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Hyväksyminen ja realistiset odotukset, mutta toivoa ei saa menettää.
- Yhteistoiminta ja totuuden kertominen sekä tämän vaikutukset tulevan hoidon suunnitteluun.
- Lukaksen voimaannuttaminen, mahdollistaminen ja tukeminen, jotta hän voi elää hyvin kuolemaansa saakka, vaikka hänen kuolemaansa ei suoraan tunnusteta.
- Kivun ja oireiden hoito (fyysinen, psykososiaalinen ja henkinen) sekä se, miten yhteistoiminta voi haitata kokonaisvaltaista lähestymistapaa tarpeisiin vastaamisessa.
- Perheen tukeminen kuoleman aikana ja sen jälkeen.

Elenan tarina – Edistynyt taso

Elena on 42-vuotias ja naimisissa Sophien kanssa. He asuvat yhdessä talossa, jossa on taidestudio, jossa Elena suunnitteli ja teki omia veistoksiaan. Elena sai hyvää toimeentuloa työstään, kunnes noin kaksi vuotta sitten hän joutui lopettamaan työnsä, koska hänellä todettiin paikallinen invasiivinen munasarjasyöpä. Kun hän aloitti työnteon teini-ikäisenä, hän alkoi maksaa eläkemaksuja eläkejärjestelmään, ja nyt Elenan ja Sophien taloudellinen tuki koostuu eläkkeen tuotosta.

Vuosi alkuperäisen diagnoosin jälkeen Elena sairastui akuutisti, ja myöhemmät tutkimukset osoittivat, että syöpä oli levinnyt hänen maksaansa ja koko vatsaonteloon. Elena, Sophie ja hoitotiimi olivat keskustelleet ja sopineet, että oireiden hallinta ja mukavuuden ylläpitäminen olivat nyt hoidon tärkeimmät tavoitteet.

Muutamaa kuukautta myöhemmin Elena sairastui jälleen akuutisti. Hän oli erittäin hengästynyt ja hänen happisaturaationsa oli 90. Hänellä oli askitesta ja alaraajojen turvotusta, ja hän oli aneeminen. Hän oli täysin vuoteenomana, koska hän oli menettänyt vähäisenkin liikuntakykynsä.

Elenalla todettiin COVID-19 ja hänet siirrettiin paikallisen sairaalan COVID-osastolle. Siellä hänelle annettiin happea ja suositeltiin verensiirtoa. Diagnoosi oli Elenalle järkytys. Hän pelkäsi, että virus tappaisi hänet, sillä hän oli nähnyt ja kuullut uutisissa niin paljon sen vahingollisista vaikutuksista erityisesti kliinisesti haavoittuviin ihmisiin, jollainen hän oli. Elenan pelkoa ja ahdistusta lisäsi se, että nyt hän ei voinut tavata fyysisesti ihmistä, jota hän rakasti ja johon hän luotti eniten - vaimoonsa Sophieen, koska kansanterveydelliset rajoitukset estivät sairaalavierailut. Elena kamppaili fyysisen eristyksen kanssa, ja vaikka hän oli ateisti, hän suostui sairaalapapin vierailuun ja nautti aidosta keskustelusta oikean ihmisen kanssa, vaikka papilla oli täydet henkilökohtaiset suojavarusteet ja hän seiso i sängyn päässä. Elena kaipasi fyysistä kosketusta ja halusi vain, että joku halaisi häntä.

Hoitotiimi keskusteli Elenan kanssa verensiirron eduista ja haitoista, ja hän toisti, että hänen päätavoitteensa on oireiden lievittäminen ja viihtyvyys sekä ennen kaikkea ihmisarvon säilyttäminen. Hän päättää kieltäytyä verensiirrosta, ja hänelle järjestetään videopuhelu, jossa hän voi puhua Sophien kanssa. Sophie hermostuu kuullessaan, että verensiirtoa ei tehdä, ja pyytää Elenaa harkitsemaan päätöstään uudelleen. Sophie vaatii saada puhua hoitotiimin kanssa ja on vankkumattomasti sitä mieltä, että Elenan on saatava verensiirto tai hän kuolee. Sophie on silminnähden järkyttynyt ja syyttää hoitotiimiä vaimonsa hylkäämisestä. Elena yrittää rauhoitella Sophieta, mutta Sophie vaatii edelleen Elenaa muuttamaan mielensä, koska jos hän ei tee niin, hän kuolee. Elena yrittää kertoa Sophielle, että hän kuolee joka tapauksessa pian. Sophie katkaisee puhelun.



Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Hyöty vs. haitta verensiirron antamisessa.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Perheenjäsenten roolit ja vastualueet.
- Oireiden tarkkailu ja hoito.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Yhteydenpito.
- Hoidon ennakosuunnittelu.
- Ensisijainen hoitopaikka, ensisijainen kuolinpaikka.
- Palliatiivisen hoidon/elämän loppuvaiheen hoidon tarjoaminen julkisen terveydenhuollon rajoitusten puitteissa ja niiden aiheuttamat haasteet.

Johnin tarina – Edistynyt taso

John on eläkkeellä oleva koulun rehtori, joka on täyttänyt 66 vuotta. Hän asuu vaimonsa kanssa tilavassa asunnossa meren rannalla. Heillä on kaksi poikaa. Heillä on viisi lastenlasta ja he muodostavat tiiviin perheen. Lapset asuvat naapurikunnassa. Hänellä on yksi nuorempi sisko ja yksi nuorempi veli, joihin hän pitää yhteyttä viikoittain. John yrittää edelleen olla sosiaalisesti aktiivinen. Hän on esimerkiksi sitoutunut paikallisen näytelmäyhdistyksen puheenjohtajaksi ja eläkkeellä olevien opettajien yhdistyksen jäseneksi. Johnille on tärkeää pysyä henkisesti aktiivisena. Hän lukee mielellään paljon, ratkaisee sudokuja ja miettii ja organisoii draamayhdistyksessä. Hän kutsuu tätä "aivojumpaksi", koska pelkää sairastuvansa dementiaan (hänen isänsä sairastui dementiaan 80-vuotiaana).



Hän on kärsinyt niveltulehduksesta useiden vuosien ajan, erityisesti käsissä. Tämä rajoittaa hänen itsestään huolehtimisen kykyään, erityisesti hygienian osalta. Kotihoidon hoitaja käy hänen luonaan päivittäin auttamassa häntä hygientehtävissä ja pukeutumisessa; hän käy kylvyssä joka viikko.

Liikkumisen kannalta kävely ja pyöräily eivät ole ongelma. Autolla ajaminen ei ole enää mahdollista nivelrikon vuoksi (kaikki ne pienet painikkeet/käsivivut). Hänen on vaikea hyväksyä fyysinen rappeutuminen ja toimintarajoitukset. Mieli on yhä halukas, mutta keho ei aina enää halua lähteä mukaan.

Hänellä on ollut keskivaikea verenpainetauti useiden vuosien ajan, johon hän käyttää Catapressan® 0,15 mg, 1x päivässä. Sairaanhoitaja tarkistaa viikoittain hänen verenpaineensa, joka pysyy vakaana lääkityksen alaisena. Jos hänellä on liikaa kipua nivelrikon vuoksi, hän ottaa 500 mg parasetamolia. Toisinaan John pyytää hoitajaa hieromaan käsiään Voltaren Emulgel® -valmisteella.

Vuonna 2019 hoitaja löysi Johnin vasemmassa sääressä kyhmy. Seuraa useita tutkimuksia ja leikkaus. Koepala ei antanut viitteitä lisähuoliin, mutta 6 kuukautta myöhemmin ilmaantui toinen kyhmy. Lisätutkimusten jälkeen diagnoosi oli liposarkooma. John aloitti kemoterapian ja sädehoidon, mutta näiden hoitojen aikana hänen yleistilansa heikkeni. Sytostaattihoito oli lopetettava, paikallinen nekroosi ilmeni, ja alaraaja amputoitiin.

John pärjasi hyvin syksyyn 2020 asti. Joulukuussa 2020 Johnin tila alkoi huonontua. Hän kärsi usein pyörtyilystä, kouristuskohdauksista ja vasemmanpuoleista halvaantumisesta, ja tietokonetomografia- ja magneettikuvaus paljasti, että Johnilla oli aivokasvain. Hän sai 10 kertaa sädehoitoa, ja hänen yleistilansa heikkeni entisestään, ja hän laihtui 20 kiloa 10 päivän aikana.

Koko ajan perhe on ollut Johnin lähellä. Lapset ja lapsenlapset vierailevat usein, ja Johnin vaimo tuntee saavansa tukea kotihoidon sairaanhoitajalta ja ylimääräiseltä siivousapulaiselta, joka on pyydetty paikalle. John kutsuu säännöllisesti ystäviä kylään ja jatkaa "aivojumpaa". Hän on sosiaalinen mies, hyvin kiinnostunut muista ja aina valmis juttelemaan.

Tammikuun 2021 puolivälissä John joutui sairaalaan, koska lonkanivelessä havaittiin uusi kyhmy. Biopsian jälkeen todettiin etäpesäkkeitä. Kemoterapiaa jatkettiin, mutta hänen yleistilansa heikkeni vähitellen. Johnilla on vaikeuksia liikkua, hänellä on tasapainohäiriöitä, päänsärkyä, voimattomuutta, ajallis-paikallista sekavuutta ja hämmennystä. Lisäksi pahentavia oireita ovat nivelkipu, ummetus ja ajoittainen pahoinvointi.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Kivun ja oireiden hallinta.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Perheenjäsenten roolit ja vastualueet.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Hoidon ennakosuunnittelu.

Patrician tarina – Edistynyt taso

Patricia on 96-vuotias ja asuu yksin kerrostalossa lähellä kaupungin keskustaa. Hänen toimintakykynsä on melko heikko, mutta hän on melko itsenäinen. Hän on riippuvainen naapurista, joka käy kaupungilla ostoksilla hänen puolestaan.

Patrician aviomies kuoli joitakin vuosia sitten. Hänen lähin sukulaisensa on hänen pojanpoikansa Karl, joka asuu toisessa kaupungissa. Hän käy vain harvoin Patrician luona, vaikka hän soittaakin päivittäin puhelimitse kysyäkseen, miten hän voi. Isoäiti kasvatti Karlin sen jälkeen, kun hänen äitinsä, Patrician tytär, kuoli traagisesti ennenaikaisesti 33-vuotiaana. Karl oli tuolloin 10-vuotias. Opiskeltuaan yliopistossa hän muutti pois toiseen kaupunkiin, ja hän pitää yllä kaukosuhdetta isoäitinsä kanssa.



Patricia oli käynyt viikoittain päivätoimintakeskuksessa, jossa hän eräänä päivänä mainitsi hoitohenkilökunnalle, että hänen rinnassaan oli "haava". Haava tutkittiin ja todettiin rintasyövän uusiutumaksi, joka oli nyt laajentunut ihon läpi. Diagnoosi oli tehty vuonna 2010, yli 10 vuotta sitten. Tuolloin hänelle tehtiin leikkaus, sytostaatti- ja sädehoidot ja hän aloitti hormonihoidon. Hän oli uskonut, että hänen syöpänsä oli parantunut, ja oli järkyttynyt kuullessaan, että tämä haava oli itse asiassa uusiutunut syöpä.

Patricia sai säännöllisiä käyntejä kotisairaanhoidajalta, joka hoiti hänen rintahaavansa ja seurasi hänen tilaansa. Hän valittaa yleistä kipua, ajoittaista huimausta, hengenahdistusta ja ummetusta. Hän ei myöskään pysty nukkumaan öisin ja tuntee itsensä väsyneeksi ja vaisuksi koko päivän.

Hän on ahdistunut ja huolissaan siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Hän on hyvin tietoinen yksinäisistä ja eristäytyneistä elämästään. Hänen pojanpoikansa on monen kilometrin päässä, ja hän on kiireinen oman elämänsä kanssa. Hänen naapurinsa on todella hyvä hänelle, mutta hän ei näe häntä joka päivä. Hän ja hänen kotihoitajansa ovat ainoat ihmiset, jotka käyvät säännöllisesti hänen kotonaan. Patricialla on vahva usko, ja hän luottaa siihen, että se tukee häntä ja antaa hänelle voimaa.

Hoitotiimi haluaa keskustella Patrician kanssa tulevan hoidon suunnittelusta. Tämä on haastavaa, sillä Patricia on siinä uskossa, että hän on pian "taas jaloillaan". Samaan aikaan hän toteaa olevansa huolissaan omillaan olosta ja siitä, että hän on yksin, eikä kukaan voi huolehtia hänestä tai auttaa häntä, jos hän sairastuu. Hän mainitsee lapsenlapsensa tärkeimpänä henkilönä, johon terveydenhuoltohenkilökunta voi ottaa yhteyttä hänen tilaansa liittyvissä asioissa, mutta häntä on vaikea saada mukaan keskusteluun, osittain siksi, että hän asuu muualla, ja osittain siksi, että hän kieltäytyy keskustelemasta hoitotiimin kanssa. Patricialle on tarjottu mahdollisuutta päästä saattohoitoon vuodeosastolle, mutta hän kieltäytyi ja halusi jäädä kotiin.

Sosiaalityö on ollut mukana Patrician hoidossa, mutta ilman Karlin täyttä yhteistyötä heillä on ollut vaikeuksia turvata Patrician tarvitsemat palvelut ja etuudet, jotta hän voisi asua tuetusti omassa kodissaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Perheenjäsenten roolit ja vastualueet.
- Oireiden seuranta ja hoito.
- Psykososiaaliset tarpeet.
- Yhteydenpito potilaan ja perheen kanssa.
- Hoidon ennakkosuunnittelu.
- Ensisijainen hoitopaikka, ensisijainen kuolinpaikka.

Suzannan tarina – Edistynyt taso

Suzanna on 53-vuotias. Hän on naimisissa Martinin kanssa ja hänellä on kolme aikuista lasta, kaksi tyttöä ja yksi poika. Hänen lapsensa ja lapsenlapsensa asuvat kaikki melko kaukana Suzannasta ja Martinista, ja vaikka hän näkee heitä hyvin harvoin, hän ajattelee heitä usein. Suzanna ei käy töissä. Hän työskenteli aiemmin hallintovirkailijana, mutta hän on saanut sairauspäivärahaa viimeisen vuoden ajan terveydentilan heikkenemisen vuoksi. Martin työskentelee leipomossa. Hän työskentelee usein aamuvuorossa, lähtee kotoa klo 3.30 ja palaa kotiin klo 11, josta hän jatkaa vaimonsa hoidolla.



Suzannan äiti kuoli rintasyöpään 41-vuotiaana, ja hänen siskollaan todettiin vuosi sitten munasarjasyöpä.

49-vuotias Suzanna huomasi oikeassa rinnassaan pienen kyhmyn, kun hän tutki itseään suihkussa. Hän otti välittömästi yhteyttä lääkäriin, joka lähetti hänet ohutneulabiopsiaan. Lääkäri vakuutti, ettei kyseessä todennäköisesti ollut mikään vakava asia, mutta biopsia paljasti pienen pahanlaatuisen, 2 cm:n kokoisen syöpäkasvaimen, joka oli kolmannen vaiheen kasvain.

Koska Suzanna tunsu rintasyövästä selviytyneitä, hän aloitti hoitojakson myönteisesti ja innokkaasti. Onkologin lisäksi Suzannaa hoiti myös rintasyöpään erikoistunut sairaanhoitaja. Suzannalle tehtiin lumpektomia (rintaa säästävä leikkaus) ja kainalosolmukenäytteenotto, ja kolme kainalosolmuketta testattiin positiivisiksi, mikä osoitti syövän jonkinasteista leviämistä rinnasta. Suzannalle määrättiin adjuvanttihoito, johon kuului myös hormonihoito. Hänelle annettiin kolmen viikon ajan sädehoitoa, jota seurasi kuusi sytostaattihoitojaksoa. Hoito annettiin erityisesti asetetun keskuslaskimolinjan kautta. Sytostaattihoito aiheutti Suzannalle useita vaikeita sivuvaikutuksia, kuten pahoinvointia, ruokahalun ja painon laskua, väsymystä ja hiustenlähtöä. Hoidon aikana hänen valkosolujensa määrä oli välillä alhainen, jolloin hoito viivästyi. Tämä huolestutti Suzannaa, sillä hän pelkäsi, että viivästys merkitsisi sitä, että sytostaattihoito ei olisi yhtä tehokasta. Hoitojakson päätyttyä Suzanna oli iloinen, kun hänen onkologinsa kertoi hänelle, että hän oli vapaa syövästä.

15 kuukautta hoidon päättymisen jälkeen Suzanna huomasi oikeassa rinnassaan uuden punaisen alueen. Hän kävi lääkärin luona, joka tutki hänet ja lähetti hänet varmuuden vuoksi takaisin onkologille. Jatkotutkimukset paljastivat, että syöpäkasvain oli uusiutunut ja että hänen maksassaan oli etäpesäkkeitä. Suzanna oli järkyttynyt uutisista. Hän aloitti uuden sytostaattihoidon. Sytostaattihoidon jatkaminen lopetettiin valitettavasti kolmannen hoitojakson jälkeen, koska valkosolujen määrä laski ja hän ei kestänyt pahoinvointia ja oksentelua.

Suzanna tuli 8 kuukautta sitten syöpälääkärin vastaanotolle, koska hänellä oli jatkuvaa, lisääntyvää kipua hartioissaan ja yläselässään. Selkärangan magneettikuvaus paljasti, että hänellä oli luustometastaaseja useilla tasoilla, ja hän sai palliatiivisen koko selkärangan sädehoidon. Sädehoidon päätyttyä Suzannan fyysinen terveys heikkeni edelleen. Hänen liikuntakykynsä heikkeni, ja melko pian hän pystyi siirtymään vain sängystä pyörätuoliin. Viimeisten kuuden viikon ajan Suzanna on ollut täysin vuoteenomana, ja Martinin on täytynyt huolehtia kaikesta hänen henkilökohtaisesta hoidostaan.

Oikean rinnan kasvain on läpäissyt ihon, ja se on haavainen ja märkivä, ja se vaatii päivittäistä sidoksen vaihtoa, mikä on sekä Suzannan että Martinin mielestä erittäin ahdistavaa. Heidän on todella vaikea selviytyä tilanteesta, jossa he ovat. Martin oli pitänyt palkatonta vapaata työpaikastaan keskittyäkseen

Suzannan hoitamiseen, mutta tämä aiheutti taloudellisia vaikeuksia, joten hänen oli palattava töihin. Hän on uupunut ja ylikuormittunut.

Kun tapaavat Suzannan, hänet on viety sairaalaan, jossa hänen tilaansa ja oireidensa hallintaa tarkastellaan perusteellisesti. Hänellä on oikean rintakehän ja yläraajan sitkeää kipua. Hänellä on ummetusta ja vaikeuksia saada kunnon yöunet. Hänen rinnassaan oleva haava aiheuttaa erittäin epämiellyttävää hajua, joka noloistuttaa Suzannaa. Hän on sulkeutunut. Hän tuntee syyllisyyttä siitä, että hän on taakka, että hän voi huonosti ja aiheuttaa niin paljon tuskaa Martinille, jota hän rakastaa kovasti. Suzannalla on uskonnollinen vakaumus, mutta hän ei ole koskaan ollut sen aktiivinen harjoittaja. Hän miettii tätä ja kamppailee löytääkseen merkityksen ja tarkoituksen sille, mitä hänelle tapahtuu. Hän on äärettömän surullinen siitä, että hänen elämänsä on päättymässä. Hän tietää kuolevansa ja haluaa kuolla kotona.

Hänet ohjataan palliatiivisen hoidon tiimiin, joka arvioi hänen fyysiset, psykososiaaliset ja hengelliset tarpeensa. Hänen kipunsa ja muihin oireisiinsa puututaan, mutta niihin vaikuttaa hänen psykososiaalinen ahdistuksensa. Tiimi on tietoinen hänen toiveestaan kuolla kotona, mutta on huolissaan siitä, että se ei ehkä ole hänen kannaltaan paras vaihtoehto. He ovat lähestyneet ajatusta siitä, että Suzanna voisi jäädä sairaalaan, jossa henkilökunta voisi huolehtia kaikista hänen fyysisistä tarpeistaan ja Martin voisi olla hänen aviomiehensä, ei hänen hoitajansa, ja selittäneet, että tämä vaihtoehto vähentäisi stressiä ja ahdistusta myös Martinin kannalta. Suzanna haluaa ehdottomasti kotiin.

Seuraavana vaihtoehtona keskusteltiin siitä, että Suzanna voisi ottaa yhteyttä aikuisiin lapsiinsa, jotka voisivat osallistua enemmän hänen elämäänsä tässä vaiheessa ja tukea Suzannaa ja Martinia kotona. Suzanna kieltäytyy jyrkästi, sillä hän ei halua lastensa tietävän, kuinka sairastunut hän on.

Hän haluaa mennä kotiin kuolemaan omaan sänkyynsä. Kotihoitotiimi on käytettävissä tukemaan häntä kotona, mutta hoitotiimin mielestä Suzannasta huolehdittaisiin ja Martinia tuettaisiin paremmin, jos hän jäisi sairaalaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Potilaan itsemääräämisoikeus ja hänen toiveensa kuolla kotona oli ristiriidassa kliinisen arvion ja sen näkemyksen kanssa, että häntä hoidettaisiin paremmin sairaalassa.
- Haavan hoito ja sidonta sekä verenvuotoriski.
- Vuodepotilaan fyysisen hoidon tarpeet, mukaan lukien ummetuksen hoito, ihon eheys jne.
- Kivunhoito ja kivun pahenemisen riski.
- Suzannan hengellisiin tarpeisiin vastaaminen, sekä uskonnollisiin että muihin.
- Martinin tukeminen - Martinin pelko selviytymisestä ja hänen epäröintinsä viedä Suzanna kotiin.
- Salassapitovelvollisuus - Suzanna on vaatinut, että hänen lapsilleen ei kerrota asiasta - mitä vaikutuksia tällä päätöksellä voi olla tulevaisuuteen (Martinin saama suruhoito ja lasten kokemukset surusta).
- Elämän loppuvaiheen viestintä.
- Onko kyse geneettisestä komponentista - saako myös hänen tyttärensä geenin? Hänen siskollaan oli munasarjasyöpä. Liittyykö tämä asiaan?
- Surevan hoito ja tuki.

Amy'n tarina – Edistynyt taso

Amy on 3-vuotias ja Samin ja Karimin ainoa lapsi, nuoripari, jotka ovat molemmat teinivuosiansa lopulla. Amy syntyi ongelmattoman raskauden ja synnytyksen jälkeen. Hänellä oli syntyessään suulakihalkio, ja kun hänelle myöhemmin muutaman kuukauden ikäisenä kehittyi epilepsia, hänellä diagnosoitiin aivokurkiaisien vajaatoiminta. Amyllä on merkkejä kehitysviiveestä. Pään täydellinen hallinta ja itsenäinen istuminen on kehittynyt hitaasti, eikä hän ole vielä kävellyt eikä yrittänyt lausua sanoja.

Amy on viettänyt suuren osan nuoresta elämästään sairaalassa. Hänen kohtauksensa ovat huonosti hallinnassa, ja hänellä on kuumekouristuksia, jotka liittyvät hänen aivojensa poikkeavuuteen. Hän saa kaiken ravintonsa nenämahaletkun kautta, joka on vaihdettava kahden viikon välein. Kun Amy on tullut valppaammaksi ja tietoisemmaksi ympäristöstään, hän on myös tullut yhä levottomammaksi ja ahdistuneemmaksi jatkuvista fyysisistä tutkimuksista ja erityisesti NG-letkun vaihtamisesta. Hän osoittaa usein sanattomia merkkejä siitä, että hänellä on kipuja.

Samin ja Karimin kanssa on keskusteltu mahdollisuudesta kirurgiseen suulakihalkion korjaukseen, mutta hoitotiimi pelkää, että tällä hetkellä leikkaukseen liittyvät riskit olisivat paljon suuremmat kuin Amyn saamat hyödyt, joten he ovat kertoneet vanhemmille, että keskustelua on toistaiseksi lykättävä. Sam ja Karim haluavat epätoivoisesti, että heidän pikku tyttänsä saisi elää "normaalia" elämää, ja he haluavat, että leikkaus tehdään mahdollisimman pian. He haluavat, että Amy paranee.

Amy on nyt kotona vanhempiensa luona. Hänen isänsä työskentelee varastotyöntekijänä ja Sam on työtön, hän huolehtii Amystä vuorokauden ympäri.

Sairaanhoitaja käy heidän kotonaan 2 viikon välein. Hän vaihtaa NG-letkun, seuraa Amyn oireita ja tukee Samia. Joskus käynnit venyvät ajallisesti huomattavasti, sillä Amy on saattanut voida huonosti kohtauksen vuoksi ja syöttöletkun vaihtotoimenpidettä on viivytettävä. Sairaanhoitaja käyttää tämän ajan Samin tukemiseen ja puhuu hänelle siitä, miten leikki, lempeä hieronta ja lastenlaulujen laulaminen voivat lievittää ahdistavia oireita.

Sam on uupunut. Hän saa vain vähän tukea mieheltään, joka on päivät töissä, ja he ovat taloudellisesti riippuvaisia miehen tuloista. Sam tuntee itsensä hylätyksi ja että hänen pieni tyttänsä on hylätty. Hänestä tuntuu, että jos Amy saa korjausleikkauksen, kaikki on hyvin ja kaikki heidän nykyiset ongelmansa ratkeavat.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Oireiden hallinta (mukaan lukien lääkkeen hoito).
- Monialaisen tiimin osallistuminen Amyn tarpeisiin.
- Vanhempien tukeminen ennusteen ymmärtämiseksi.
- Arkaluonteisten asioiden viestintä.
- Korjausleikkauksen haitat ja hyödyt.
- Vanhemmat hoitajina vs. vanhemmat vanhempina.
- Tilapäishoitoa/vuorohoitoa potilaalle.
- Vertaistukea vanhemmille.



Davidin tarina – Edistynyt taso

David on 54-vuotias eronnut mies. Hänen vaimonsa jätti hänet ja otti 7-vuotiaan tyttären huoltajuuden itselleen vuosia sitten. Tämä tapahtui pian sen jälkeen, kun David oli tuomittu pitkään vankeusrangaistukseen murhan vuoksi. Davidilla ei ole muita elossa olevia sukulaisia, ja hänellä on hyvin vähän ihmisiä, joita hän kutsuisi ystävikseen. David asuu pienessä talossa kaupungin laitamilla. Hänet vapautettiin hiljattain vankilasta terveydentilan heikkenemisen vuoksi.

David on tupakoinut 13-vuotiaasta lähtien. Viimeiset 30 vuotta hän on polttanut 20-30 savuketta päivässä. Hän on yrittänyt lopettaa muutaman kerran aiemmin, mutta se on ollut liian vaikeaa, ja hän on onnistunut lopettamaan tupakoinnin vain muutamaksi päiväksi, jolloin hänestä on tullut kurja, ärtyisä ja huonovointinen ilman tupakkaa. Kauan sitten hän lopetti lopettamisyritykset.

2 vuotta sitten David sairastui uuteen, jatkuvaan yskään ja hengenahdistukseen. Hänet siirrettiin vankilasta erikoissairaanhoidon, jossa tutkimuksissa paljastui, että hänellä oli neljännen vaiheen ei-pienisolainen keuhkokasvain. Syöpä oli diagnoosin yhteydessä pitkälle edenneessä vaiheessa, ja se oli levinnyt laajasti imusolmukkeisiin ja lähettänyt useita etäpesäkkeitä koko kehoon. Häntä hoidettiin kemoterapialla sairaalassa, ja pian sen jälkeen hänet vapautettiin vankilasta myötätuntoon perustuvista syistä. Hän sai koko aivojen sädehoitoa aivometastaasien oireiden lievittämiseksi, mikä aiheutti hänelle lievää oikeanpuoleista heikkoutta, joka vaikutti hänen liikkuvuuteensa ja hienomotoriikkaansa.

6 kuukautta sitten David sai epileptisen kohtauksen, ja hänet otettiin palliatiivisen hoidon yksikköön, jossa hänen tilaansa tarkasteltiin perusteellisesti. Tuolloin hän pystyi kävelemään hyvin lyhyitä matkoja, mutta hän oli melko ataksinen ja hänellä oli lisääntynyt kaatumisriski. Hän oli erittäin hengästynyt rasituksessa ja väsyi nopeasti. Hänen kehonkielensä viittasi siihen, että hän kärsi kovasta kivusta. Hänellä oli jatkuva yskä ja hänellä oli myös nielemisvaikeuksia.

Keskustelu Davidin kanssa oli hyvin haastavaa. Aivometastaasien aiheuttamien kognitiivisten ja puhevaikeuksien lisäksi hän oli sulkeutunut ja eristäytyvä, ja hänellä oli taipumus suullisiin ja fyysisiin vihan ja raivon purkauksiin, kun joku hoitotiimin jäsenistä esitti hänelle kysymyksiä. David majoitettiin omaan huoneeseensa, jossa hän saattoi olla omassa rauhassaan, poissa muiden potilaiden katseilta. David kieltäytyi kaikista hänelle esitetyistä vaihtoehdoista, kuten lääkkeiden käytöstä oireidensa lievittämiseksi, mahdollisuudesta puhua papille ja mahdollisuudesta puhua yksikön psykologin kanssa. David kieltäytyi puhumasta vaimostaan, tyttärestään ja perheestään tai elämästään ennen vankilaa ja sen aikana.

Päivien edetessä David alkoi hieman avautua keskustelulle henkilökunnan kanssa. Keskusteltuaan erilaisten lääkkeiden aloittamisen hyödyistä, jotka lievittäisivät kohtauksia, vähentäisivät kipua, vähentäisivät yskää ja lopettaisivat oksentelun, David antoi suostumuksensa lääkkeiden antamiseen. Hän kieltäytyi kuitenkin edelleen puhumasta psykologin ja papin kanssa, ja hän palasi kiukuunsa ja raivoonsa, kun hänelle ehdotettiin tupakoinnin lopettamista.

Pitkän sairaalahoidon aikana Davidin terveydentila heikkeni, mutta anksiolyyttisten lääkkeiden käyttö näytti kuitenkin parantavan hänen mielialaansa, ja vähitellen hän alkoi kehittää luottamuksellisia suhteita häntä hoitavaan henkilökuntaan. Hän pystyi puhumaan enemmän itsestään, peloistaan ja



toiveistaan, ja henkilökunta, joka osoitti hänelle ystävällisyyttä, huolenpitoa ja empatiaa, pystyi tukemaan häntä ja vastaamaan kaikkiin hänen tarpeisiinsa hänen lähestyessään elämänsä loppua.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Miten henkilön aiempi historia voi vaikuttaa hänen nykyiseen tilanteeseensa?
- Tuomitsemattomuus hoidossa.
- Haastavien kommunikaatiovaikeuksien käsittely.
- Ei-sanallisten merkkien käyttäminen oireiden arvioinnissa.
- Davidin voimaannuttaminen, osallistaminen ja tukeminen, jotta hän voisi elää hyvin kuolemaansa saakka.
- Potilaan itsemääräämisoikeus ja oikeus osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ennakkohoitopäätökset.
- Kivun ja oireiden hoito (fyysinen, psykososiaalinen ja henkinen). Moniammatillisen tiimin osallistuminen kokonaisvaltaiseen kivun hoitoon.
- Tilanteessa työskentelevien kollegojen tukeminen, henkilöstön tukeminen suruun liittyvissä asioissa?
- Tupakointi stressinlievittäjänä - pitäisikö Davidia kannustaa lopettamaan?

Marian tarina – Edistynyt taso

Maria on 61-vuotias nainen, joka oli viime aikoihin asti aina nauttinut hyvästä terveydestä. Hän oli aktiivinen paikallisseurakuntansa jäsen ja harras ortodoksikristitty. Maria oli biokemisti ja työskenteli alueellisessa syöpätutkimuslaitoksessa, ja hänen uransa tavoitteena oli löytää parannuskeino syöpään.

Maria asuu yksin 2 makuuhuoneen talossa, jossa on portaat ja jonka hän pitää moitteettomassa kunnossa. Hänellä on sisko Jane, joka asuu 50 kilometrin päässä. Marian ja Janen suhde ei ole läheinen, mutta he pitävät säännöllisesti yhteyttä toisiinsa ja pysyvät ajan tasalla toistensa elämän tapahtumista. Janesta on hiljattain tullut isoäiti, ja hän auttaa tyttärtään sopeutumaan äitiyteen.



Kahdeksan kuukautta sitten Maria otettiin paikallisen sairaalan päivystysosastolle, kun hän oli voinut erittäin huonosti ja hän oli neljä päivää valittanut voimakkaista vatsakouristuksista, oksentelusta ja veren esiintymisestä ulosteessa. Vastaanotolla todettiin, että hänellä oli matala verenpaine ja anemia. Vatsaa tutkittaessa todettiin suurentunut maksa. Melenan esiintyminen varmistui peräsuolen tutkimuksessa. Hän vaikutti aliravitulta, ja hänellä oli merkkejä lihasten kuihtumisesta, huonosta ihon kiinteydestä ja kalpeudesta.

Sairaanhoidajan kirjatessa Marian sairauskertomusta Maria kertoi, että hän oli viime aikoina "unohtanut itsensä" eikä ollut pitänyt kunnolla huolta itsestään. Hän kuvaili, kuinka hän oli laiminlyönyt ravitsemuksellista hyvinvointiaan, ja sanoi, että hän ei useinkaan halunnut syödä, tai kun hän söi, hän tunsu itsensä pian sen jälkeen huonovointiseksi tai turvoksissa olevaksi.

Hän oli muutamassa kuukaudessa pienentänyt vaatekokoa kahdella numerolla, mutta koska hän oli aina ollut hieman painavampi, hän piti sitä hyvänä asiana eikä kiinnittänyt siihen paljon huomiota. Hän selitti viimeaikaiset terveysongelmansa sillä, että hänen tutkimuslaitoksensa tiimissä oli pulaa henkilöstöstä ja hän oli stressaantunut, väsynyt ja uupunut työstään. Lisäksi Maria sai B-hepatiittidiagnoosin kaksikymmentä vuotta sitten, ja hän oli elänyt viruksen kanssa jo vuosia. Hän oletti, että kaikki hänen viimeaikaiset terveysongelmansa liittyivät tähän.

Marialle tehtiin useita lääketieteellisiä tutkimuksia, jotka lopulta paljastivat, että hänellä oli paikallisesti levinnyt sappirakon kasvain, johon liittyi maksametastaaseja. Maria ymmärsi täysin diagnoosin seuraukset. Hän tiesi, että hänen ennusteensa oli huono, ja hän valitsi palliatiivisen hoidon. Kun hänelle tarjottiin mahdollisuutta osallistua kliiniseen tutkimukseen, hän kieltäytyi siitä. Hän halusi päästä kotiin mahdollisimman pian, omaan kotiinsa.

Lähetetehtiä palliatiivisen kotihoidon tiimille, joka kävi Marian luona kaksi viikkoa sen jälkeen, kun hän oli lähtenyt sairaalasta.

Ensimmäisen käynnin aikana tiimi havaitsi Marian kärsivän kovasta, hallitsemattomasta kivusta. Hän oli laihtunut edelleen ja paino oli pudonnut 3 kiloa sen jälkeen, kun hän lähti sairaalasta. Hän kertoi tiimille, kuinka hän voi pahoin jokaisen aterian jälkeen eikä pystynyt pitämään mitään sisällään. Hänen fyysinen tilansa oli heikentynyt, ja hän pystyi liikkumaan talossa vain huonekaluja apuna käyttäen. Kahtena viime yönä hän ei ollut pystynyt nousemaan portaita, joten hän oli nukkunut olohuoneen nojatuolissa. Onneksi hänellä oli alakerran wc.

Maria kärsi myös ahdistuksesta ja paniikkikohtauksista. Hänen mielialansa oli huono, hän oli voimaton ja hän oli vetäytynyt kaikista aiemmista sosiaalisista aktiviteeteista ja verkostoista, joista hän oli ennen nauttinut, vaikka niitä ei ollutkaan paljon. Hän oli ymmärtänyt, että hänen elämänsä pyöri työnsä ympärillä ja että ainoat muut ihmiset, joihin hän oli yhteydessä, olivat hänen siskonsa ja kirkon jäsenet. Hänen siskonsa oli nyt liian kiireinen isoäitinä, joten hän ei halunnut häiritä häntä, eikä hän päässyt kirkkoon, vaikka hän jatkoi uskonsa noudattamista ja harjoittamista päivittäin. Maria tunsikin olevansa yksin maailmassa. Loputtomat päivät yksinäisyydessä olivat saaneet hänet pohtimaan elämäänsä ja kyseenalaistamaan valintojaan. Olisiko hänen pitänyt olla vähemmän urasuuntautunut? Olisiko hänen pitänyt mennä naimisiin ja perustaa perhe? Häntä piinasi tilanteensa ironia - huippututkija, joka aikoi parantaa syövän, kohtasi nyt lähestyvän kuolemansa syövän seurauksena. Hän tunsikin epäonnistuneensa, hänen elämänsä oli ollut epäonnistunut, ja nyt hänellä ei ollut mitään. Hänellä oli kuitenkin oman mielen voima, ja kun hänellä oli se, hän oli päättänyt kuolla omilla ehdoillaan, omassa kodissaan.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Marian fyysisen kunnon ja oireiden heikkeneminen ja kyky hallita niitä kotona.
- Potilaan itsemääräämisoikeus ja hänen oikeutensa valita kotihoito sekä haaste, joka liittyy asianmukaisen hoidon varmistamiseen kotona.
- Marialla on monitahoisia henkisen ja olemassaoloon liittyviä tarpeita, vaikka hänellä on vahva uskonnollinen usko. Miten näihin tarpeisiin voidaan vastata?
- Tuen, hoidon ja välineiden resursointi yhteisössä, jotta Maria voisi pysyä kotona.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ensisijainen hoitopaikka.

Gabriellan tarina – Edistynyt taso

Gabriella on 44-vuotias ja naimisissa Tomin kanssa. He asuvat 20-vuotiaan poikansa Robertin kanssa kaksikerroksisessa talossa ystävällisellä alueella kaupungin laidalla. Gabriella työskenteli sisustussuunnittelijana ja pyöritti omaa hyvin menestyksestä yritystään, joka tarjosi palvelujaan alueen varakkaille asuinalueilla. Hän käy mielellään kuntosalilla ja uima-altaassa pitääkseen itsensä kunnossa, ja hän on aktiivinen jäsen paikallisessa seurakunnassaan.

Gabriella ja Tom menivät naimisiin, kun he olivat molemmat 18-vuotiaita, ja he halusivat perustaa perheen mahdollisimman pian. He suunnittelivat täyttävänsä talonsa lapsilla ja halusivat vähintään kolme lasta. Gabriella sai kuitenkin kuusi keskenmenoa ennen kuin hänellä oli täysiaikainen raskaus ja hän onnistui synnyttämään Robertin turvallisesti. He pelkäsivät niin paljon uusia keskenmenoja, että päättivät yhdessä lopettaa raskauden yrittämisen. He ovat kiitollisia siitä, että Robert on Jumalan lahja, ja Gabriella rukoili päivittäin Robertin sekä itsensä ja miehensä terveyden puolesta.

Hiljattain Gabriellalla todettiin IIIB-vaiheen kohdunkaulan syöpä. Vuosi sitten tehdyssä kohdunkaulan seulonnessa havaittiin epänormaaleja soluja, ja viime kuussa tehdyssä seurantatutkimuksessa saatiin diagnoosi ja aloitettiin syövän hoito.

Hän sai neoadjuvanttisen sisäisen brakyterapian ennen radikaalia kohdunpoistoa, johon liittyi lantion molemminpuolinen lymfadenektomia.

Leikkauksen jälkeen Gabriella oli henkisesti hyvällä tuulella, mutta hän oli väsynyt ja fyysisesti huonokuntoinen ja koki jokapäiväiset aktiviteetit uuvuttaviksi. Hän syö ja juo hyvin. Hänen unirytminsä on häiriintynyt, ja vaikka uni on laadukasta silloin, kun sitä tulee, hänellä on vaikeuksia nukahtaa yöllä. Hän voi nukahtaa ja nukahtaaakin päivällä, joskus jopa 7 tunniksi. Kun hän on hereillä, hän ei juurikaan liiku, koska pelkää kaatuvansa ja vahingoittavansa itseään entisestään, vaan jää mieluummin sänkyyn ja lukee kirjojaan. Hän kysyy usein, voisiko hänet viedä ulkos pyörätuolissa, jotta hän voisi polttaa savukkeen.

Gabriellasta tuntuu, että diagnoosi ja hoito ovat tapahtuneet niin nopeasti, ettei hän oikein ymmärrä, mitä hänelle on tapahtunut tai mitä tulevaisuudessa on edessä. Pitkien unettomien öiden aikana hän pohtii tähänastista elämäänsä. Hän on ylpeä pojastaan ja kaikesta siitä, mitä hän on saavuttanut elämässään, avioliitossaan ja työssään. Häntä kuitenkin piinaa muisto kuudesta menettämästään raskaudesta ja hän miettii, johtaako hänen nykyinen kärsimyksensä hänen lunastukseensa ja pelastukseensa Herransa kanssa. Gabriellalla on selvästi kipuja, mutta hän kieltäytyy myöntämästä sitä tai ottamasta määrättyjä kipulääkkeitä, koska se merkitsisi kärsimyksen lievittämistä ja hänen lunastuksensa vaarantamista.

Gabriella luottaa hoitotiimiinsä, ja Gabriellan, Tomin ja Robertin kanssa sovitaan tapaaminen, jossa keskustellaan tulevan hoidon suunnittelusta.



Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Diagnoosin mahdollinen merkitys tulevan itsenäisyyden ja toimintakyvyn kannalta.
- Levon ja aktiivisuuden tasapainottaminen väsymyksen ja fyysisen kunnon kannalta.
- Oireiden hoito.
- Kivunhallinnan kieltäminen.
- Henkiset tarpeet, jotka liittyvät siihen, millaisen merkityksen ja tärkeyden Gabriella antaa kärsimyksen kokemukselle verrattuna kivun lievittämiseen/elämänlaatuun.
- Unirytmin häiriöt.
- Ennakkohoidon suunnittelu ja ensisijainen hoitopaikka.
- Arkaluonteisista asioista puhuminen.

Brunon tarina – Edistynyt taso

Bruno on 53-vuotias ja asuu äitinsä Julian kanssa kaksikerroksisessa talossa kaupungissa. Bruno on hiljattain otettu sairaalaan kokonaisvaltaista terveydentilan arviointia varten, ja hänet on ohjattu palliatiivisen hoidon tiimille oireiden hallinnan tukemiseksi.

Brunolla on diagnosoitu HIV-tartunta, joka on edennyt AIDS-vaiheeseen. Ei tiedetä, mistä tai miten Bruno sai viruksen. Joitakin vuosia sitten Brunolta amputoitiin oikea alaraajansa diabetes mellituksen vuoksi, ja hän on saanut myös lievän sydänkohtauksen.

Kun hän saapuu sairaalaan, hänen fyysinen kuntonsa on huono ja hänen ulkoasunsa epäsiisti. Hän ei ole kommunikointikykyinen ja välttelee katsekontaktia kenenkään kanssa, ja hänen katseensa on jatkuvasti kääntynyt kohti lattiaa.

Julia on laillisesti nimetty Brunon edunvalvojaksi, myös terveyteen liittyvissä päätöksissä. Hän on järjestänyt Brunon sairaalahoitoon pääsyn, koska hän oli yhä enemmän huolissaan Brunon huonosta mielialasta ja itsestään huolehtimisesta sekä hänen puheistaan "kaiken lopettamisesta".

Bruno ilmoittaa visuaalisella arviointiasteikolla, että hän kokee kipua tasolla 10/10. Hän asettuu kyykkyyyn ja nostaa polvet rintaansa vasten lievittääkseen kipua. Hän vaikuttaa olevan psyykkisesti kuormittunut ja ahdistunut sairaalaympäristössä. Hän kieltäytyy syömästä tai juomasta mitään hänelle tarjottua ruokaa tai nestettä. Hän ei yritä olla vuorovaikutuksessa ympäröivän maailman kanssa.

Palliatiivinen sairaanhoitaja on juuri käynyt Brunon luona. He viettivät lähes tunnin hänen huoneessaan, ja vaikka suurin osa keskustelusta oli hoitajan aikaansaannosta, Bruno mutisi muutaman sanan. Hän kertoi hoitajalle, että hänen toiveensa oli toteuttaa eutanasia, että hän oli tietoinen siitä, että hän oli taakka, ja että hän ei halunnut aiheuttaa itselleen tai äidilleen enempää kipua tai kärsimystä.

Pohdinnat/ keskustelukohdat:

- Oireiden arviointi ja hallinta.
- Perushoidon tarjoaminen ja perushoidon tarpeiden huomioiminen.
- Pelot ja huolenaiheet.
- Toivon löytäminen epätoivon ja toivottomuuden edessä.
- Elämänlaatu - mitä Bruno on valmis uhraamaan, mitä hän ei ole valmis uhraamaan?
- Henkisiin ja olemassaolon tarpeisiin vastaaminen.
- Mielenterveystarpeiden arviointi.
- Ennusteen epävarmuus.
- Potilaan itsemääräämisoikeus.
- Päätöksenteko-oikeudet ja -vastuu.
- Tunne siitä, että olet taakka.
- Sanallinen ja sanaton viestintä.
- Tukea Julialle.

