

Tapisa 57 & Susa
(vaimo), 2+1 lapsen
isä, 1 lapsenlapsi ja
2 koiraa



Eturauhassyöpäpotilaan tarina 23.11.2023

Diagnoosi ja vaiheet, (epätietoisuus, paniikki, ahdistus seurana kaikissa vaiheissa)

- Mehiläinen 7.8 vuotuisen lääkärin tarkastus, hieman suurentunut eturauhanen, 25-29g, PSA 4.7, 2022 PSA 3.7, 2021 PSA 2.7
- 21.8 Laaja magneettikuvauksessa havaittu muutoksia ja tehdään kiireellinen lähete fuusiobiopsiin
- 5.9 verikokeita ja muita testejä – muistaakseni, HUS
- 19.9 ohutneulanäyte, HUS (en muista hoitajan nimeä, mutta hän oli mahtava tuki toimenpiteen aikana)
- 26.9 viipalekuvaus, levinneisyydestä, HUS
- 25.10, Eturauhasen poisto HUS, Peijas
- 26. 10 kotiutuminen

Hoitosuunnitelma

- Hoitosuunnitelma tehtiin hyvin pitkälle oman lähipiirini kokemusten perusteella. Ainut ammattilainen ja sparrari epätietoisuuteni keskiössä oli Katja. Kaiken kaikkiaan tässä vaiheessa, fiilis oli kuin jokeen ajelehtimaan jätetty ajopuu, mikä sitten kopsahtaa johonkin rantaan, jossain ennalta määrittelemättömässä paikassa – noin kärjistäen.
- HUS vs Docrates, onneksi tähän sain mielestäni hyvin ja nopeasti perustellun ratkaisun.

Psyykkinen tuki

- Psyykkinen tuki loisti poissaolollaan, ellen itse olisi ollut aktiivinen ja avoin etsiessäni vertaistukea = saman operaation kokeneita henkilöitä + ammattilaisen (Katja) apua.
- Lisäksi sain Katjalta kultaakin arvokkaampaa henkistä tukea, sekä tietoa kaikesta, mikä askarrutti ja pelotti mieltäni – Iso sydämellinen kiitos Katjalle.
- Mielestäni psyykkisen ja vertaistuen tuen tarve on vähintään yhtä tärkeää, kuin itse hoito-operaatio. Olisi ensiarvoisen tärkeää, jos potilaalla olisi yksi nimetty mentori/tukihenkilö, joka osaisi auttaa henkisesti paniikissa, hukassa olevia potilaita ja myös heidän omaisiaan.
- Lääkärin kanssa juttelin yhteensä noin 10min. Ennen leikkausta kerran ja leikkauksen jälkeen kerran. Voisi olla hyödyllistä lisätä myös tämän yhteyden muodostamista – tarvittaessa (esim 5min/vko kahden kk:n ajan)

25.10 leikkauspäivä

- Uneton yö takana
- Tuntemuksena pelko, ahdistus, pakokauhu.
- Ensikohtaaminen Peijaksessa sujui hyvin sairaanhoitajan kanssa. Hän oli miellyttävä, rauhallinen ja antoi esilääkityksen.
- Sitten isoon aulaan (liukuhihnalle) odottamaan muiden potilaiden kanssa, ei tuntunut hyvältä.
- Hoitaja haki aulasta leikkaussaliin. Kävelimme sinne läpi sairaalan sokkeloiden – erikoista?
- Leikkaussalissa oli paljon hoitaja, jotka esittäytyivät toisilleen, lisäksi opiskelijoita oli huoneessa. Syntyi vaikutelma, että kyseessä ei ole tiimi vaan keskiviikon työvuorolaiset.
- Joku kysyi kuka on anestesia lääkäri, toinen ei tiennyt. Kolmas sanoi että heillä oli vielä kokous menossa..

25.10 leikkauspäivä

- Joku tiesi kertoa, että anestesia lääkäri tulee 15min myöhässä
- Anestesia lääkäri tuli 30min myöhässä, minulle tuli vaikutus, että hän olisi ollut sijainen.
- Hän kävi lävitse check-listan, minkä jälkeen totesi, että kaikki kunnossa.
- Hoitaja sanoi, että häneltä unohtui muutama kohta. ”Hups tosiaan” ja jatkoi check-listan loppuun. Minulle alettiin antamaan maskin kautta rahoittavaa ja hetken kuluttua valot sammuiivat.
- Kaikesta huolimatta tunsin luottamusta, että asiat ovat kunnossa.

25.10 leikkauspäivä

- Heräämössä tai jossain muistan, että kivut olivat kovat. Tuntui siltä että olisi ollut todella kova pissahätä ja kova kipu alavatsassa. Ympäriltä kuului, että ”lisätään kipulääkettä”.
- Seuraava muistikuva oli osastolta, kun heräsin tokkurassa. Kuulin, että kaikki oli mennyt hyvin. Olin sekaisin kuin seinäkello, tukevasti kiinni letkuissa
- Varsinaisia kovia kipuja ei ollut. Huomasin, että oikea kämmenselkä oli isosti turvoksissa. Lääkärikään ei osannut kertoa, mistä johtui. Myöhemmin huomasin, että oikeaan käsivarteeni oli jätetty puristava side. Myös käsivarsi oli turvoksissa. Sen poistamisen jälkeen turvotus lähti pois.

25.10 leikkauspäivä

- En muista paljoakaan ip/ illan tapahtumista. Päivähoitajat olivat ystävällisiä ja empaattisia, torkuin lääketokkurassa. Vaimo kävi katsomassa
- Yöhoitajalla oli selkeä kielimuuri ymmärtää, mitä potilas sanoi tai tarkoitti. Tämä tuntui hieman pelottavalta, lisäksi koin, että juuri kielimuurin vuoksi ”yhteys” oli erilainen ja kommunikointi hankalaa.

26.10 kotiutumispäivä

- Olin torkkunut koiranunta yön yli.
- Aamulla huoneessa liikkui laitoshoitajia, joiden suomenkieli, kohteliaisuus, empaattisuus puutuivat täysin.
- He heittivät aamiaisen eteemme sanomatta sanakaan ja vilkaisematta potilaita. Pyysin, että yksi lh olisi nostanut sänkyäni, jotta voisin syödä. Hän ei vilkaissutkaan, vaan sanoi että ”soita hoitajalle”
- Kaiken kaikkiaan sanoisin, että 30h in n out stintti on liian lyhyt kotiutumista varten. Mielestäni pitäisi olla mahdollisuus olla 2-3vrk vähintään, jotta voimat ja orientoituminen kotiutumiseen olisi parempi.

Kotihoidossa, ensimmäinen viikko

- Kotiin vaimon kanssa nipullinen paperiohjeita, Maisaohjeistus applikaatiossa, reseptejä, ja muita kotihoitarvikkeita (pissapussit, päivä ja yö) letkut ja reisitaskut, sekavuus ja ahdistus. Ahdistuksen tulkitsen osittain, sairaalalääkkeistä johtuvana vieroitusoireina, osittain tietämättömyytenä ja pelkona meneekö kaikki oikein jne.
- Sain monisteen, jossa oli paljon puhelinnumeroita, joihin soittelin ohjeita kysyäkseni ja tukea saadakseni.
- Useasti vastaajana oli ulkomaalaistaustainen henkilö, joiden kanssa keskustelu usein jäi hetun tavaamiseksi. Ei ollut puhettakaan, että olisin saanut asiaani selvitettyä, avusta puhumattakaan – ahdistus alkoi kasvamaan. Toki lopulta sain kuitenkin asiallista puhelintukea, kun olin riittävän moneen numeroon lähes paniikissa soittanut.

Kotihoidossa, ensimmäinen viikko

- Minä olen onnekas, että vaimoni oli ja on 100% tukena ja apuna kaikessa, yötä päivää tapahtuneissa.
- En voi edes kuvitella, miten yksinäinen vanhus tai kukaan selviäisi yksin, noista ensimmäisistä 3-4 vrk:sta.
- Yleisen pelon, paniikin ja ahdistuksen lisäksi katetri oli ehkä hankalin osuus, koska se rajoitti liikkumista ja aiheutti koko ajan kipuja ja hankaluutta kaikessa. Nukkuminen oli olematonta tai vähäistä. Selällään makaaminen, samassa asennossa, kaikkien härveleiden ja letkujen kanssa oli kammottavaa.
- Kaiken kaikkiaan summeerattuna ensimmäinen viikko oli ahdistava painajainen, josta jotenkin kummallisesti selvittiin, ilman suurempia haavereita. Mitä nyt yhtenä yönä yöpissapussin suljin oli unohtunut auki. Aamulla ihmettelimme, miksi pussit olivat tyhjiä, mutta pian huomasimme, että olohuoneen matto lainehti.

Kotihoidossa, toinen viikko

- Ensimmäinen positiivinen päivä pitkästä ajasta. Ihanan Ulla hoitajan vastaanotolla kanssa meillä oli huikean hyvä ja rauhoittava keskustelu. Hän poisti tikit huomaamattomasti, myös katetrin poisto sujui kivuitta. Mutta se hänestä huokuva ammattitaito, läsnäolo ja empaattisuus olivat ensiluokkaista.
- Myös Fysioterapeutin tapaaminen sujui hyvin, vaikka lääketokkurassa en enää hirveän hyvin jaksanut keskittyä ja kuunnella.
- Pääsin kotiin ja kotona pissa alkoi tulemaan, mutta ei läheskään niin kuin minulle oltiin kerrottu – ei todellakaan ollut ylivuotoa tai tarvetta pikkuhoususuojaan. Pissahädän tunne oli erilainen ja erityisesti yöaikaan pissaa oli hankala saada aluilleen, vaikka ”piti pissata” 2-3h välein. Päivälläkään sillä ei sammuteta tulipaloja ja ip/illansuu pissahädän tunne ei juurikaan tule, vaikka juon/syön normaalisti.
- Parin ensimmäisen päivän jälkeen siitä tuli vielä hankalampaa. Pissaaminen onnistui istualtaan kovasti puristaen..

Kotihoiossa, toinen viikko

- 5.11 menin Peijaksen päivystykseen, missä katsottiin veri ja tulehdusarvot – kaikki olivat kunnossa. Sain Expros nimistä pissaamista helpottavaa lääkettä. Lisäksi sain lähetteen urologille 22.11, missä tsekataan, että mitään mekaanista tukosta tai ahtaumaa ei ole pissan tulon esteenä.
- Pääsin kotiin ja illalla taas jouduin puristamaan pissat ulos ja sen puristuksen mukana tuli hieman verta. Soitin Peijakseen. Sieltä sanottiin, että jos on täysin veristä pitää tulla heti, mutta jos ei voi seurata.
- Yöllä yllättäen pissa tuli 3krt normaalisti seisten (kevyt ja ohut suihku, mutta kuitenkin. Samoin koko seuraava päivä meni melko mukavasti, vaikken ollut aloittanut Expros lääkitystä
- Tänään on kaikki taas mennyt normaalisti, mutta B tuote ei oikein irronnut niin puristuksen jälkeen pissaan tuli taas tippa verta..

Kotihoidossa, toinen viikko

- Aloitin varalta Expros lääkityksen ja nyt tänään 7.11 pissailu on toiminut, melko hyvin.
- Itsearviointina, uskon myös oman psyykkeeni suureen rooliin. Ahdistuneena ja peloissani elimistö ei toimi normaalisti. Sen vuoksi aloitin myös hoitamaan itseäni 2.5mg Diapam annoksella, ennen nukkumaan menoa. Sen jälkeen yöpissa on "sujunut" ja luottamus siihen, että kroppa kertoo, kun on pissan aika.

Kotihoidossa, kolmas viikko

- Kävin leikanneella lääkärillä alkuviiikosta. Tunsin että haluan kuulla lääkärin mielipiteen voisko jokin olla pielessä, koska pissaaminen iltaisin ja yöllä oli edelleen hankalaa. Hän sanoi, että jaitä hattuun ja että toipuminen ottaa aikansa jne.
- Katja myös jaksanut kiltisti kuunnella koko prosessin ajan ja antaa rauhoittavia kommentteja parhaimillaan pariin kertaa viikossa. Näillä keskusteluilla on ollut minulle todella suuri merkitys.
- Loppuviiikosta tuntui, että nukkumattomuus ja heikko pissaaminen ovat aiheuttaneet negatiivisen kierteen. Päätin varata taas ajan lääkärille maanantaiksi
- Perjantaina 17.11 aloitin sildenafiliini kuurin. Sen jälkeen yö pisaaminen sujui "täydellisesti", uni parani merkittävästi. Nukuin ensimmäistä kertaa moneen viikkoon levollisesti ja pitkään. Tätä jatkui 21.11 tiistai iltaan, kunnes..

Kotihoidossa, neljäs viikko

- Lopetin kokeilumielessä Exprosin käytön maanantaina. Lääkäri sanoi maanantaina, että voin käyttää Exprosia tai olla käyttämättä.
- Kaikki toimi siis erinomaisesti perjantaista tiistai, keskiviikko väliseen yöhön asti, jolloin heräilin taas, kun pienikin hätä tuli. Pissa tuli, mutta vain vähän kerrallaan. Edelleenkin päätin tänään ke 22.11 jatkaa kokeilua jonkin aikaa, ilman Exprosia.
- Hyvin sujuneen vkl ja edellisten päivien perusteella aloitimme jo suunnittelemaan Espanjaan lähtöä autolla. Mutta, alusta asti olemme sopineet, että lähdemme vasta sitten kun olen riittävän luottavainen omasta voinnistani ja kroppani toimivuudesta.

Opit ja opetukset

- Potilasta ei jätetä yksin missään vaiheessa, diagnoosista toipumiseen.
- Oma nimetty mentori olisi hyvä, yksi puhelinnumero, suomenkielinen hoitajatuki, tavalla tai toisella pitäisi järjestää. Vaikka maksullisena.
- Lääkəriin tarvittaessa jonkinlainen yhteys – ei tietenkään triviaali asioille.
- K1 hoitohenkilökunta huippuammattilaisia – iso kiitos kaikille minua hoitaneille
- K1 osaston laitoshoitajat olivat oman kokemukseni mukaan valitettavan toistaistoisia, hoitotyöhön täysin soveltumattomia. Potilaan kohtaaminen, kieli, empaattisuus olivat huonoa tai olemattomia.
- Henkilöstöpula ja kiire paistaa kaikesta tekemisestä
- Oma oloni ja palautuminen olisi täydellinen, jos pissaaminen sujuisi paremmin.

Keskustelu ja kysymyksiä