

Tiina Tasmuth

## Aivokasvainta sairastavan potilaan loppuelämä

Aivokasvainta sairastavilla potilailla elämän loppuvaihe eroaa oleellisesti muista potilasryhmistä. Potilaan oireet voivat olla sairastumisen alusta alkaen hyvinkin rajuja (kouristuskohtaukset, voimakas päänsärky) ja pahenevat usein kohti elämän loppuvaihetta. Ensioireet, kasvaimen hoidoista koetut haittavaikutukset ja tulevaisuuden epävarmuus aiheuttavat pelkoa potilaalle, hänen läheisille ja varsinkin lapsille. Kasvaimen takia potilaan käyttäytyminen voi muuttua eikä hän pysty arvioimaan avun tarvetta. Läheiset ovat ylikuormittuneita uusien vastuiden vuoksi. Sairauden kaikissa vaiheissa tarvitsevat potilaat äkillisten oireiden varalle selkeitä ohjeita. Nykyaikaisen moniammatillisen palliatiivisen hoidon järjestäminen potilaille aivokasvaimen toteamisesta alkaen tukee hoitojen toteuttamista ja sen jatkuvuutta, antaa potilaalle ja läheisille toivoa tulevaisuuteen sekä mahdollistaa ajoissa elämän loppuvaiheeseen liittyvien pelkojen käsittelemistä.

**A**ivokasvainta sairastavan potilaan elämän loppuvaihetta ja siinä esiintyviä oireita pystytään nykyisin hoitamaan hyvin silloin, kun huomioidaan sairauden aikaisemmat vaiheet ja annetut hoidot, kuunnellaan tarkasti potilaan ja läheisten kertomusta nykytilanteesta, sekä tehdään heidän kanssaan yhteisymmärryksessä ennakoiva hoitosuunnitelma, joka sisältää päätökset hoitolinjasta, hoidon rajauksista ja lääkityksestä. Sairauden edetessä potilaat ja heidän läheisensä kohtaavat monia haasteita ja kärsimystä, jotka jäävät terveydenhuollon ammattilaisilta piiloon ja joita olisi mahdollista lievittää.

Kuvaan aivokasvainta sairastavan potilaan loppuelämää potilasesimerkeillä, jotka on kerätty kahdesta lähteestä. Yksi lähde on aivokasvainta sairastaneen Reko Lundánin ja hänen vaimonsa Tinan romaani ”Viikkoja, kuukausia” (1), jossa he jakavat sairastumiseen liittyviä kokemuksiaan. Reko oli ollut perusterve, liikunnallinen kirjailija ja ohjaaja, aviomies ja pienten lasten isä, jolla todettiin 34-vuotiaana aivoissa syöpäkasvain. Romaanissa esiintyy Reko nimellä Aki, Tina nimellä Minna sekä lapset ovat kymmenenvuotias Saara ja viisivuotias Kerttu. Akin sanoin: ”Kun ihminen yrittää mahdoli-

simman tarkasti sanoilla kertoa toiselle ihmiselle sen mitä hän tuntee ja mikä on hänelle totta, se on mielestäni korkein kommunikaation muoto. Sanojen välityksellä voimme päästä niin lähelle toisiamme, että aistimme toistemme toiveet, pelot, uskomukset, rakkauden... Me välitämme.”

Toinen katsauksen lähde käsittelee yhdeksää esimerkkipotilasta (keski-ikä 63 vuotta), joiden saattohoito toteutui Espoon sairaalan palliatiivisen yksikön vuodeosastolla Villa Glimsissä (VG) ja joiden kohdalla täyttyivät seuraavat kriteerit: glioblastooman diagnoosi perustui histologiseen tutkimukseen, potilaalla ei ollut toista syöpää eikä psyykkistä sairautta, ja kuolinsyy oli aivokasvain. Tulosten esittämiseen on kirjallinen lupa potilaiden lähiomaisilta. Tätä ryhmää kuvataan termillä VG:n potilaat.

Espoon sairaalan palliatiivisen yksikön muodostavat tiiviissä yhteistyössä toimivat vuodeosasto Villa Glims, kotisairaala ja palliatiivinen poliklinikka, jolla on yhteinen henkilökunta esimiehineen. Yksikön moniammatillinen henkilökunta on erityiskoulutettu ja siinä on valmiudet tarjota vaatavuudeltaan erityistason palliatiivista ja saattohoitoa (2). Riippumatta taudista palliatiivinen yksikkö ottaa kokonais-

vastuun potilaan hoidosta siinä vaiheessa, kun erikoissairaanhoidossa on tehty päätös oireenmukaisesta hoitolinjasta ja siitä on Käypä hoito-suosituksen mukainen kirjaus, ICD10-diagnosikoodilla Z51.5 (3). Potilas siirtyy palliatiivisen yksikön sisällä kodista sairaalaan ja sairaalasta kotiin joustavasti, ilman päivystyskäyntejä. Kotisairaala järjestää sairaalatasoista hoitoa potilaan kotiin kaikkina vuorokaudenaikoina ja viikonpäivinä. Kotisairaalan henkilökunta on saatavilla puhelimitse ja kotikäynnin ympäri vuorokauden. Hoitokäyntien ja soittojen välillä potilaan pitää selviytyä yksin tai omaistensa turvin kotonaan. Tilanteen vaatiessa potilas voi siirtyä osastohoitoon Villa Glimsiin, joka toimii tukiosastona kotisairaalan potilaille.

## Sairauden raskaat alkuvaiheet

Villa Glimsin yhdeksästä potilaasta ensioireena oli seitsemällä kouristuskohtaus, jolloin potilas kuljetettiin ambulanssilla sairaalaan, ja kahdella puheentuottovaiveuksia, jonka vuoksi yksi potilas lähti päivystyspoliklinikkaan ja yksi omalle terveysasemalle. Yksi VG:n potilas kertoi heti aivokasvaimen toteamisen jälkeen aikovansa tehdä itsemurhan. Syyksi hän kertoi, kuinka jokainen terveydenhuollon käynti tulee maksamaan ja kuinka hän ei halua olla vaivaksi. Potilaan puheet itsemurhasta päättyivät vasta VG:n osastohoidon aikana, kuitenkin monta kuukautta ennen kuolemaa. Toinen VG:n potilaista päätyi päivystyspoliklinikkaan itsemurhayrityksen vuoksi noin viikon kuluttua kasvaimen hoidon suunnittelunkäynnin jälkeen. Poikkeuksellista oli, että tämä potilas oli pyytänyt silloin vastaanotolla hoitokontaktin luomista palliatiiviseen yksikköön. Tämä ei ollut viikossa vielä toteutunut. Palliatiivisen yksikön lääkäri tapasi potilaan päivystyspoliklinikassa ja siinä luotiin loppuelämän pituinen hoitosuhde palliatiiviseen yksikköön. Syyksi itsemurhayritykselle potilas kertoi pelon tulevaisuudessa syövästä johtuvista kivuista. Myöhemmin potilas ei enää itsemurhasta puhunut.

**Aki:** "Päänsärky alkoi oikeasta ohimosta... Jokin alkoi häiritä silmissä... Näkö oli tosi heikko... Törmäilin juoksun aikana useasti seurakaverihini. Ihmettelin

näköhäiriöitäni ääneen ja pyytelin anteeksi... Tuntui, että pää räjähtäisi milloin tahansa kuin liian täyteen puhallettu ilmapallo. Minna soitti kaksi kertaa päivystykseen, mutta siellä kehoitettiin pysymään kotona aamuun, jos vain suinkin pystyi... Aamulla hoiperelin terveyskeskuksen portaat omalääkäriin vastaanotolle... En ollut ikinä aiemmin tavannut omalääkäriäni... Olin lääkärin edessä kuin koulupoika rehtorin puhuttelussa... Kortisonia... Osasin jo etukäteen pelätä magneettikuvausputkea. Röntgenhoitaja puhui hyvin, mutta tarvitsin silti kaksi rauhoittavaa pilleriä ennen kuin suostuin jäämään putkeen tarvittavaksi kolmeksi vartiksi."

**Aki:** "Katsoimme kuvaa... Kasvain... hyvä vai pahanlaatuinen... sitä ei tiedetä vielä... Kerttu on vasta viisi, sanoin lääkärille... Lääkäri katsoi sivuun."

**Minna:** "Menimme Akin kanssa invavessaan. Seisoimme keskellä huonetta. Tanssimme hidasta itkua toisiamme vasten, ja Aki lupasi pysyä hengissä. Niisimme keltaisiin käsipyyhkeisiin..."

**Aki:** "Mä kuolen... En mä voi mitään."

**Minna:** "Ajoin Töölöön apteekkiin... Reseptissä luki Diapam 5 mg... nuori mies toimitti pillerilaatikot minulle, huomautti että niihin saattaa kehittyä riippuvuus pidemmän käytön jälkeen... Sanoin että tiedostin asian, enkä tulisi käyttämään lääkkeitä kuin ensiapuun... Mieheni on sairastunut vakavasti. Aloin taas itkeä kesken lauseen..."

"...Halusin pois tästä uudesta todellisuudesta... Olin kai ottanut riittävästi diapamia, koska minua ei itkettänyt enää yhtään... minun pitää myös sanoa sata kertaa pelkääväni, että Aki kuolee... Nukuin koko yön... Silloin aloin itkeä" (1).

## Aivokasvaimen hoitojen aika

Yhdeksästä VG:n potilaasta yksi kieltäytyi kaikista kasvaimen hoidoista, jolloin päädyttiin aluksi seurantaan ja myöhemmin oireenmukaiseen hoitolinjaan. Kasvaimen resektio oli ensimmäinen hoitomuoto seitsemällä potilaalla. Yhden potilaan kasvain ei ollut sijaintinsa vuoksi leikattavissa.

**Minna:** "Makasimme Akin kanssa koko päivän molemmat kapealla sairaalasängyllä odottamassa. Nappailin diapamia jo kuin vanha tekijä... Leikkaus hirvitti Akia... Aki oli lukenut huoneessa ollutta potilaskansiota, jossa oli kerrottu aivokasvaimista. Pahalaatuisimman kasvaimen leikkauksen jälkeinen

elinaikaennuste oli yksi vuosi... Hoitajat olivat kilvan kehuneet kirurgia... Aki ei halunnut sairaalaan ketään sukulaista, ei edes vanhempiaan. Siltä lähtisi leikkauksessa näkö, ainakin osittain... Olin edellisenä iltana selittänyt työille, että isällä on tullut aivoihin ylimääräinen pallukka tai mohkura semmoisista soluista, joiden ei pitäisi siellä olla. Kerroin, että on tärkeä, että pahkura leikataan pois."

**Aki:** "Neurokirurgi... oli aamulla ottanut kuvan sängyn viereiseltä pöydältä ja katsonut sitä pitkään. Kuvassa oli Minna ja lapset..."

**Minna:** "Kun kirurgin puhelu viimein tuli, se oli lyhyt. Kasvain on pahanlaatuinen... Kaikki poikkeava kudus on poistettu... Sädehoitoa... Palelin hirvittävästi... Heräsin aamulla siihen, että Aki soitti sairaalasta. Se oli kuolemanhädässä. Joku lääkäri oli käynyt pitämässä kierrosta ja todennut kasvaimen olleen pahalatuisen ja ilmoittanut, että sädehoito seuraa. Aki oli kysynyt, että eikö sitä poistettukaan kokonaan. Lääkäri oli tylysti tokaissut: kasvain menee minne se tahtoo, ei sitä saada koskaan kokonaan pois... Oliko tärkeä, että koko totuus sanotaan neljän muun huoneessa olevan potilaan läsnäollessa, vai voisiko leikkauksesta toipuva, henkisesti murskana oleva ihminen saada kahdenkeskeisen, rauhallisen hetken?... Aki itki, enkä minä osannut lohduttaa."

**Aki:** "Silti mä en voi välttyä siltä ajatukselta, että tää on kosto. Jollakin tavalla Jumalan kosto, itkin Minnalle... Täällä kävi konsultoiva psykiatri ja se sanoi et onko mulla pitkään esiintynyt maagista ajattelua, sen jälkeen mä en ookaan uskaltanut puhua sille mitään."

Sädehoidon sai primaarihoitojen yhteydessä kaikki kahdeksan VG:n potilasta, joista kuusi kemosädehoitona (samanaikaisesti säde- ja solunsalpaajahoito). Potilaskohtainen sädehoitokertojen (fraktioiden) määrä, jota toteutettiin peräkkäisinä arkipäivinä, vaihteli viidestätoista kolmeenkymmeneenkolmeen ja sädehoidon kerta-annos 1,8 Gy:n ja 3 Gy:n välillä. Liitännäissolunsalpaajahoitona temotsolomidia sai kolme potilasta.

**Minna:** "Olimme edellisenä päivänä tulleet yhdessä ensimmäistä kertaa syöpäklinikalle. Itse olin ajatellut, että tästä ovesta astumista pelkäsin maailmassa kaikkein eniten... Pidin Akia kädestä, ettei kumpikaan meistä joutuisi kulkemaan tästä portista yksin... Akillakin siilitukka oli ehtinyt kasvaa haavan päälle peittäen punaisen arven... Sanoimme, ettemme halua kuulla mitään ennusteita. Lääkäri lohdutti, ettei

aikonut sellaista antaakaan... Menin Akin mukaan ensimmäisellä sädehoitokerralla... Kun tulimme kotiin, Aki meni suoraan nukkumaan... Aki nukkui viltti päällään kasvot kohti seinää. Se oli saanut sairaalasta ajan psykiatrilte. Psykiatri oli todennut, että Akin kuuiluikin olla tosi ahdistunut... Se kirjoitti unilääkettä, masennuslääkettä ja diapamia... Vaadin Akia lupamaan, ettei tekisi itsemurhaa minun tietämättäni... Akin työkaverit ja ystävät soittivat melkein joka päivä. Olin siitä iloinen... Aki jaksoi esittää kavereilleen reipasta puhelimesta... olin ainoa, kenelle se saattoi ahdistustaan purkaa... Isä oli tullut jostain lomamatkalta... Se kysyi kuinka tytöt voivat... Mainiosti, vakuutin ja tajusin, etten ollut ajatellut juurikaan asian tätä puolta. Olin ajatellut vain Akia... Muistin, että meidänkin automme oli vielä katsastamatta... En halunnut tavata ketään... Näkökentästä yli neljäsosa oli poissa... Kotona Aki törmäili tyttöihin, jos ne tulivat vasemmalta. Julkisilla paikoilla kävelin aina puskurina Akin vasemmalla puolella. Olo oli kuin opaskoiralla... Muutuin hirviöaidiksi, jolla oli pinna aina kireällä. Pyytelin anteeksi, anteeksi."

**Aki:** "En halunnut, että kukaan saisi tietää minun sairaudestani... että minä olin heikko... vakavasti sairas... minä ehkä kuolen."

**Minna:** "Olin saanut psykoterapeutin... Minulla oli kauheita salaisuuksia... Toivon ja uskon vaatimuksista oli tullut kuristusköysi... syyllisyys hallitsi minua... kauhea salaisuus oli hautajaisten suunnittelu... Luin myös kuolinilmoituksista erityisen huolellisesti kaikki nuorena kuolleiden muistosanat... Kolmas salaisuuteni oli internet... kävin lukemassa aivokasvainsivuja... Ateismista huolimatta laitoin myös esirukous-sivuille pyynnön Akin puolesta... Kaikki keinot tässä taistelussa olivat sallittuja... Illalla tunnustin Akille internetin... Puhuimme kuolemasta. Aki pelkäsi, että joutuisi kuolemaan yksin... Lupasin ettei niin kävisi... En siltikään uskaltanut kertoa sitä mitä eniten pelkäsin, ja pelkäsin että Aki ajatteli samaa asiaa: mil-lainen loppu tulisi olemaan?"

**Aki:** "Eksyimme puhumaan kuolemasta konkreettisesti, vaikka itse sanaa minä en varmaan käyttänyt kertaakaan koko illan aikana. Puhuin vain ajasta, jolloin minä olen muualla... Itku hakkasi ja pani kakkomaan niin tiheästi, että oli pakko keksiä muuta ajattelutavaa."

**Minna:** "Se joutui syömään kortisonia, etteivät aivot turpoaisi sädehoidosta. Kortisoni puolestaan herätti sen aamuyöllä valvomaan... Aki piti itseään onnek-

kaana, jos oli saanut nukuttua kolme tuntia putkeen.”

**Aki:** ”Hiukset eivät olleet lähteneet kokonaan, vaan hyvin tarkkarajaisesti sädehoitokenttien kohdalta... Minna osti minulle pipoja, joita käytin kotonakin, vaikka olin saanut vanhanaikaisen kasvatuksen, johon kuului olennaisesti hatun riisuminen, kun astutaan ovesta sisään.”

Päivystyspoliklinikassa kävi primaarikasvaimen toteamisen jälkeen ja ennen uusiutumisen toteamista neljä potilasta, syinä pahoinvointi, oksentelu, kaatuminen tai alaraajoireet. Kahdella potilaalla todettiin päivystyksessä syvä laskimotukos.

Ambulanssi kutsuttiin kasvaimen toteamisen jälkeen ja ennen uusiutumista oireiden vuoksi yhdelle VG:n potilaalle kerran ja kahdelle kaksi kertaa. Ambulanssi kävi uusiutumisen toteamisen jälkeen yhdeksästä VG:n potilaasta kahden luona kaksi kertaa ja neljän potilaan luona kerran. Tavallisimmat oireet olivat kouristuskohaus, epäselvä kaatuminen ja äkillinen puheentuottovaiveus.

Sairaalahoitajaksoja oli VG:n lisäksi aivokasvaimen sairastumisen yhteydessä kaikilla potilailla, yhteensä keskimäärin kuusi jaksoa (4–10), joista erikoissairaanhoidossa keskimäärin neljä (2–7) ja Espoon sairaalan vuodeosastoilla keskimäärin yksi jakso (0–3). Uusiutumisen toteamisen jälkeen potilailla oli sairaalassa keskimäärin kolme hoitajaksoa (0–7), joista erikoissairaanhoidossa kaksi (0–4) ja Espoon sairaalan osastoilla yksi (0–2).

**Aki:** ”Heräsin siihen, että minulla oli jokin kohtaus. Etsin pilleripurkkia, mutta minulla ei ollut aavistustakaan missä se on. Jouduin täysin paniikkiin, kun en ensin löytänyt kännykkää, sitten en osannut käyttää sitä... Kaaduin lattialle suorilta jaloilta kuin tukki.”

**Minna:** ”Aki oli istumassa lattialla täysin sekavana, ambulanssi oli jo soitettu. Nyt minua vasta alkoikin pelottaa... Kuskit istuttivat Akin pyörätuoliin ja työnsivät sen päättäväisesti läpi odotusaulojen... oli vain ollut epilepsiakohtaus... laitettiin vaippa... Akia pelotti epilepsiakohtauksen toistumien. Vasen käsi alkoi puuttua usein... puutumista seurasi massiivinen päänsärky, vaikka Aki ehtisikin ottaa kohtauksen estoon määrättyä lääkettä.”

**Minna:** ”Istutin Akin pöntölle, se oli kuin umpilärveissä... Se sanoi, että nyt on pää tosi kipee. Hain kaksi panadolialia, ei niistä mitään apua ollut... Lata-

sin sille kuusi tablettia (kortisonia) käteen... Aamalla näkö ei ollut vielä kukaan palautunut. Lähetin Akin lääkärille tekstiviestin, jos se ehtisi soittaa. Se ehdotti, että menisimme joka tapauksessa päivystykseen... Kävin varovasti herättämässä Saaran. Sanoin, että ei ole mitään hätää, mutta joutuisin soittamaan isälle ambulanssin... Huokaisin. Saara oli joutunut olemaan niin monta kertaa näkemässä kun Aki oli viety... Kerttu halusi ehdottomasti nähdä ambulanssin... Lääkäri sanoi, että Akille järjestettäisiin paikka osastolle. Kortisonia suoneen. Pää kuvattaisiin.”

## Kun aivokasvain uusiutuu

VG:n potilailla todettiin residivikasvain keskimäärin kymmenen kuukautta (3–15 kk) primäärikasvaimen toteamisen jälkeen.

**Aki:** ”Kipu oli yhtä kova kuin sairauden ensimmäisissä oireissa. Pelästyin valtavasti. Olin kysynyt lääkäreiltä, mitä oireita tulisi, jos kasvain uusisi. Ne olivat vastanneet, että samat kuin taudin alkaessakin.”

Uusintaleikkauksena tehtiin resektio yhdelle VG:n potilaalle kymmenen kuukautta ennen kuolema.

**Minna:** ”Menimme Akin kanssa yhdessä kuulemaan kontrollikuvien tuloksia. Lääkäri ei hymyillyt yhtään kätelessään. Kun pääsimme autoon, Aki alkoi itkeä ja minä ajoin silmät sumussa kotiin... Aki sai kutsun uuteen leikkaukseen.”

**Aki:** ”Missä suunnassa auto on?... Olimme tutussa paikassa, mutta en yhtään osannut sanoa, miten olimme tulleet sinne... Ei tämmöinen ole mahdollista, mulla on aina ollu melkein absoluuttinen suunta-vaisto... Panen kädet ristiin peiton alla Minnaltakin salaa.”

Uusintasädehoitoa residivituumoriiin annettiin yhdelle VG:n potilaalle kaksi kertaa, joista viimeinen hoitokerta oli kolme kuukautta ennen kuolemaa.

**Aki:** ”Lääkäri kävi kokeellisen sädehoidon mahdollista sivuvaikutuslistaa läpi... Hyväksyin kaikki mahdolliset seuraukset... Mikä tahansa sairaus olisi tätä helpompi, lievitys kuolemantuomiosta. Tein kauppa kuoleman kanssa... Käytännössä se pyyhkäisee tukan pois takaa ja sivuilta ihan kokonaan, tällä kertaa ehkä lopullisesti, lääkäri vastasi eläytyen pettymykseeni... Nyt uusi ulkonäkömurhe olisi siis edessä.”

Solunsalpaajahoidoja ei saanut yksikään VG:n potilas uusiutumisen toteamisen jälkeen.

**Aki:** ”Lääkäri sanoi etsivänsä sopivat solunsalpaajahoidot ja panevana lähetteen stereotaktiseen sädehoitoon... Vasta kotona kun Minna lyyhistyi lattialle itkemään, tajusin että nyt minun piti alkaa esittää urheaa... Olin iloinen siitä, että uuteen kasvainalueeseen annettu täsmäsädehoito oli sujunut ilman sivuvaikutuksia... Ja mikä parasta, tämä ei vaikuttanut ulkonäköön, jonka juuri olin hyväksynyt osaksi identiteettiäni. Olin nyt kalju lopun elämäni.”

## Oireenmukainen hoito

**Hoitolinja ja hoitorajaukset.** Palliatiivinen eli oireita lievittävä hoito kuuluu kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta (3). Tällä on erityinen merkitys aivokasvainta sairastavilla potilailla, joilla oireet voivat olla sairastumisen alusta alkaen hyvin rajuja (kouristuskohtaukset, voimakas päänsärky, pareesit tai muutokset käyttäytymisessä) ja usein pahenevat kohti elämän loppuvaihetta (4).

Palliatiivisella eli oireenmukaisella hoitolinjalla tarkoitetaan sairauden vaihetta, jossa taudin kulkuaan ei enää voida olennaisesti vaikuttaa ja hoidon ensisijainen päämäärä on lievittää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se ajoittuu oletetun kuolinhetken läheisyyteen (viimeisiin päiviin tai viikkoihin). Palliatiiviseen hoitolinjaan siirtyminen ja saattohoidon aloittaminen ovat tärkeitä hoitopäätöksiä, joista on sovittava yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen suostumuksellaan myös hänen läheistensä kanssa (3). Potilaalla on oikeus kieltäytyä taudin hoidosta, jolloin kuolemaan johtavan parantumattoman sairauden hoitolinja on alusta alkaen oireenmukainen.

Aivokasvaimen hoidosta (leikkaus, säde- ja solunsalpaajahoidot) vastaa erikoissairaanhoito. Taudin edetessä, kun potilaan hoitolinja vaihtuu palliatiiviseksi, on hoitovastuu siirrettävä periaatteella ”saattaen vaihdettava” sujuvasti erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon eli paikallissairaalaan tai kotona asuvilla kotisairaalaan. Vaativan ja erityistason palliatiivinen hoito kuuluu palliatiivisen hoidon keskuksille tai yksiköille sekä saattohoitokodeille, joissa työskentelee erityiskoulutuksen saaneita lääkäreitä ja sairaanhoitajia. Erityisosaamista

## Ydinasiat

- ▶ Aivokasvainta sairastavalle potilaalle ja hänen läheisille on taattava ympärivuorokautinen apu ensioireista alkaen elämän loppuun asti.
- ▶ Aivokasvainta sairastavan potilaan lapset tarvitsevat ammattilaisten erityishuomiota.
- ▶ Nykyaikaisten palliatiivisen hoidon keinot pitää olla kaikkien potilaiden käytettävissä.
- ▶ Aivokasvainta sairastavalle potilaalle ja hänen läheisille tulee aktiivisesti antaa mahdollisuus keskustella lääkärin kanssa siitä, millainen elämän loppuvaihe tulee hyvän palliatiivisen hoidon turvin olemaan.

vaativaa saattohoitoa tarvitsee noin 5 % kaikista saattohoitopotilaista (2).

Viimeistään palliatiiviseen hoitolinjaan siirtymisen yhteydessä on hoitavan lääkärin tehtävänä laatia yhdessä potilaan ja tarvittaessa tämän läheisten kanssa ennakoiva elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelman on sisällettävä keskustelut ja kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksesta, hoidon rajauksista (elvytys, tehohoito, sairaalasiirrot, mikrobilääke- ja nestehoito), hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman läheisyydessä. Tarvittaessa siinä käsitellään elämän loppuvaiheen palliatiivista sedaatiota, jota käytetään sietämättömien, muilla keinoin hallitsemattomien oireiden hoitoon (3). Aivokasvainta sairastavalla potilaalla on ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen riittävän ajoissa erityisen tärkeää, koska loppuvaiheeseen voi liittyä kyvyttömyys ilmaista omaa tahtoaan tai mielipidettään äkillisen pahenemisvaiheen tai sairauden etenemisen vuoksi.

**Lääkehoito.** Aivokasvain ja sitä ympäröivän kudoksen turvotus aiheuttavat aivopaineoireita, joista tavallisimmat ovat kouristukset, päänsärky ja pahoinvointi.

Glukokortikoidit vähentävät kasvaimen ym-

pärillä olevaa turvotusta ja sen kautta kallon-sisäistä painetta. Niillä saadaan oireet hallintaa yleensä viikoiksi. Ensihoitona glukokortikoideista käytetään yleisimmin deksametasonia 4–16 mg/vrk (suoneen, ihon alle, suun kautta) oireiden vakavuuden mukaan. Glukokortikoidilääkitystä jatketaan yleensä elämän loppuun asti. Jos lääke on aikaisemmin annettu suun kautta, vaihdetaan saattohoitovaiheessa antoreitti parenteraaliseen tai lääke lopetetaan ja tilalla käytetään bentsodiatsepiineja (loratsepaami, midatsolaami) (3).

Jos potilas on kouristanut, aloitetaan epilepsialääkitys, ensisijaisesti suun kautta karbamatsepiini, okskarbamatsepiini tai levetirasetami (4,5). Kun potilas ei pysty lääkettä ottamaan suun kautta, se annetaan peräpuikkoina (karbamatsepiini) tai suoneen (levetirasetami), tai epilepsialääke vaihdetaan bentsodiatsepiinilääkitykseen (esimerkiksi loratsepaami, midatsolaami). Epilepsialääkitystä jatketaan elämän loppuun saakka (6). Kohtauslääkkeinä käytävissä ovat diatsepaamiperäruiske, bukkaalinen midatsolaami ja parenteraalinen loratsepaami (7).

Pahoinvointiin, levottomuuteen tai ahdistuneisuuteen on hyvä vaihtoehto 1–4 kertaa vuorokaudessa loratsepaami 0,5–1 mg ja sekavuuteen haloperidoli 0,5–1 mg (6).

## Oireenmukainen hoito esimerkkipotilailla

Tämän katsauksen yhdeksän VG:n potilaan joukosta viidelle oli erikoissairaanhoidossa kirjattu palliatiivisen hoitolinjan päätös, keskimäärin kolme kuukautta ennen kuolemaa. Näistä kolmella oli kirjattu myös diagnoosinumero Z51.1. Kaikilla yhdeksällä oli erikoissairaanhoidossa kirjattu elvytyksestä pidättäytymispäätös (DNR), keskimäärin kolme kuukautta ennen kuolemaa.

Ainoastaan neljälle potilaalle yhdeksästä oli erikoissairaanhoidossa tehty jatkohoitolähete Espoon sairaalaan palliatiiviseen yksikköön, 5–7 kuukautta ennen kuolemaa. Näille potilaille palliatiivisen yksikön sairaanhoitaja teki kartoituskäynnin potilaan kotona, jossa tarkistettiin potilaan vointi ja oireet, lääkelista, lää-

kärilausuntojen tarve, lisäavun tarve, kerrottiin käytettävissä olevista tukipalveluista (esimerkiksi kotihoidosta) ja annettiin kotisairaalan yhteystiedot ympärivuorokautisesti avun saamista varten. Tämän jälkeen palliatiivisen yksikön lääkäri tarkisti hoitokertomustiedot, lääkelistan ja lisäsi siihen varalle tarvittaessa kotisairaalaan annettavat lääkemääräykset (esimerkiksi kipu, pahoinvointi, kouristuskohtaus) sekä kirjasi sairauskertomukseen jatko-ohjeet (seuraava puhelinkontakti, koti- tai poliklinikkakäynti).

Soittokontakteja kotisairaalaan oli kartoituskäynnin jälkeen kaikilla neljällä VG:n potilaalla yhteensä 1–14 kertaa potilasta kohden. Sairaanhoitajan kotikäyntejä oli kotisairaalaan kolmella potilaalla.

VG:n potilaista neljän sairauskertomuksensa oli kirjaus, että potilaan tai omaisten kanssa oli lääkäri yhteisymmärryksessä keskustellut elämän loppuvaiheen palliatiivisen sedaation aiheista ja mahdollisuudesta. Kahden potilaan kohdalla käytiin tämä keskustelu palliatiivisen poliklinikan vastaanotolla ja kahden kanssa VG:n osastojakson aikana. Palliatiivista sedatiota käytettiin edellä mainitusta neljästä potilaasta kahden kohdalla saattohoitovaiheessa deliriumin hoitoon.

**Aki:** "Olin joutunut taas turvautumaan kortisoniin, kun olin saanut pari massiivista päänsärkykohtausta."

**Minna:** "Päänsärky alkoi aina aamuyöllä... Se oli pahimman kohtauksen jälkeen joutunut lähtemään mökiltä ambulanssilla... Jos lääkäri oli sanonut, että kortisonia pitäisi syödä pari pilleriä päivässä, Aki oli pian tiputanut annosta oma-aloitteisesti puolikkaaseen... Aki vetosi sen aiheuttavan unettomuutta ja närästystä..."

**Minna:** "Lääkäri pamautti kansion pöytään, sanoi saman tien, että tosi huonoja uutisia. Olin ajatellut, että se sanoo uusi leikkaus. Se jatkoi, että lääkärien kokouksessa oli päätetty suositella oireenmukaista hoitoa. Se oli kaunis tapa sanoa, ettei hoidoista ollut enää hyötyä. Sanoin, että kirurgi oli luvannut leikata vielä yhden kerran..."

Aki oli juuri saanut kuolemantuomion. Aki lähti huoneesta, minä jäin... En ollut sitä koskaan Akin läsnäollessa uskaltanut kysyä... Se oli vaivannut minua ensimmäisestä päivästä alkaen, olin turhaan etsinyt vastausta internetistä ja oppikirjoista. Millainen loppu tulee olemaan?"

**Aki:** "Minna antoi minulle huoneessa beetasalpaajaa... Lääkäri tuli perässä vielä tuomaan reseptejä ja kysyi uudestaan: sopiiko että se faksaa saattokotiin lähetteen. Minna sanoi, että sille se on helpotus tietää, että on olemassa paikka, jonne minä voin mennä, jos en pärjää enää kotona. Ymmärsin tämän itsenkin. Tietenkin se sopi... Kun lääkäri lähti, Minna kertasi minulle faktoja... että leikkausta ei tulisi. Olimme tienneet tuumorin kasvusta jo kesäkuussa ja tiesimme myös, ettei sädehoitoa voinut enää antaa. Taistelu aikaa vastaanhan tämä koko ajan oli ollut."

## Kun potilaalla on perhe ja lapset

**Minna:** "Heräsin siihen, kun ulkona kuului Akin huuto. – Minna tuu auttamaan... Nyt se ei päässyt portaita ylös... Pelotti järjettömästi. Taasko tämä alkaisi?"

**Aki:** "Käsi tärisi... kastiketta valui pöydälle... Pyyisin anteeksi... Minna ärähti... Kerttu alkoi itkeä, otin sen syliin."

**Minna:** "Vaikka kuinka olisin yrittänyt välttää suhteemme muuttumista hoitosuhteeksi, tiesin että se oli sitä jo... Akin törmäily esineisiin ja käsien vapina oli lisääntynyt alkukesän kohtauksien jälkeen. Se oli saanut lapsetkin valppaaksi. Huomasin, että varsinkin Saara tarkkaili isäänsä... Se käveli töpöttäen kuin vanha alkoholisti..."

**Minna:** "Saara ei enää uskaltanut olla yksin Akin kanssa... Minäkin halusin pois tästä jatkuvasta hälytystilasta olemisesta... Aki tokaisi, että tarkoittaako se sitten avioeroa... Vakuutin, että en jätä sitä... Aki itki puhelimeen..."

**Aki:** "Ahdistaa valtavasti tämä taakka, jonka sysään perheeni ja etenkin Minnan niskaan. En pysty kunolla olemaan isä tai aviomies. Lapsetkin pelkäävät jäädä yksin minun kanssani kotiin. Se on tietysti luonnollista, ne ovat nähneet minut räpistelevän epileptisen kohtauksen pesulingossa. Minna on rättiväsynyt hoitamaan vielä kolmatta lasta... Olimme yhdessä päättäneet, että lapsille kerrottaisiin koko totuus vasta sitten kun toivo paranemisesta ei enää olisi näköpiirissä."

**Minna:** "Akin jokainen kohtaaminen sai minut tietoiseksi oman todellisuuteni ulkopuolisesta maailmasta, siitä mihin en uskonut. Kun lääkäri näytti uusia pilkkuja, ajattelin, että nyt en enää kestä. Halusin hypätä ratiikan alle tai mitä tahansa, että tämä olisi jo loppu minun osaltani."

**Minna:** "Akin kävely oli niin epävarma, etten uskaltanut päästää sitä enää kulkemaan portaita kellarin työhuoneeseen... Lupasin Saaralle, että se saisi entisen työhuoneen... jos suostuisi huoneiden vaihtoon."

**Aki:** "Tuttu pappi kävi pyynnöstäni juttelemassa. Pyörin jatkuvasti saman kysymyksen äärellä: Miksi minä?... Taivas on sen mielestä paikka, jossa me kaikki näemme vielä uudestaan eikä siellä ei ole kärsimystä. Se oli samalla vastaus Kertun kysymykseen. Tyttö oli tullut jätskikuppinsa kanssa sohvanurkkaan. Kerroin, että rukoilin monta kertaa päivässä, lähinnä iloa, energiaa ja kestävyyttä koko perheelle..."

**Minna:** "Yöt olivat muuttuneet mahdottomiksi. Jo illalla pelkäsin tulevan yön valvomisia kuin koliikkilapsen äiti... Sillä oli näkö taas poissa... se kysyi samaa asiaa uudestaan ja uudestaan."

**Aki:** "Minna sanoi, että meidän pitäisi tehdä keskinäinen testamentti."

**Minna:** "Minun oli pakko olla realisti... toivoin, että Aki pysyisi itsenään mahdollisimman kauan, toivoin ettei hän menettäisi loppua näköään kovin pian. Ettei hän kokonaan muuttuisi liikuntakyvyttömäksi. Ettei hänen muistinsa pettäisi täysin. Ettei hän tuntisi kovaa kipua. Siinä toiveeni... Yritin järjestää elämämme niin, että jos (ei saanut sanoa: kun) Aki täältä lähtisi (ei saanut sanoa: kuolisi), meillä olisi semmoinen tukiverkko, ettei heti rysähdettäisi. Saaralla olisi koulu-psykologin valmis suhde, Kerttu olisi jutellut enkeliasiat selväksi Akin kanssa, minulla olisi käsitys talon lämmitysjärjestelmän hoitamisesta, auto olisi huollettu, raha-asiat järjestetty järkevästi, keskinäinen testamentti laadittu, Akin työpaperit käyty läpi... pitkästä aikaa minä itkin, eikä Aki."

**Minna:** "Talutin Akin ulos syöpäklinikalta... Töölöntullin kohdalla sanoin, että nyt oli sitten aika kertoa lapsille..."

**Aki:** "Oloni oli kuin tornadon keskelle joutuneella... Lähetin ystävilleni tekstiviestejä, että nyt ei ole enää paljon aikaa jäljellä. Puhelin alkoi soida. Moni halusi heti tulla kylään. Jouduin tekemään aikatauluja, joita sitten peruin. En halunnut tavata enää ketään. Ajatus viimeisistä vierailuista tuntui liian pahalta. Minunko pitäisi vielä jaksaa kaikkien hyvästit, olla reipas ja rohkeasti kulkea kohti kuolemaa?... En ollut rohkea enkä reipas. Halusin vain päästä pois tästä ahdistuksesta ja kuolemanpelosta, peiton alle turvaan."

**Minna:** "...olin luvannut Akillle, että kerron niille tänään... Yritin koko matkat muotoilla lausetta, jolla aloittaisin... Miten voi sanoa lapsilleen, että sen isä

kuolee?... Parempi tehdä se nopeasti. Sanoin Saarelle, että tuuppa tänne vähän, mulla on asiaa. Se ei aavistanut mitään. Muutaman kymmenen sekunnin kuluttua ei ollut mitään seesteistä eikä hallittua, oli vain täydellinen kaos. Saara juoksi pakoon minua, yritin pysäyttää sen, ottaa sen syliin. Hän huusi vain Eii! Eii! Eii!... Kerttu hätäytyi siskonsa puolesta, se alkoi itkeä pelosta. Pidin niitä molempia vasten itseäni, Saaran otsa takoi vasten rintaani. Vähän rauhoittuun se kysyi, kuinka kauan olimme tienneet. En osannut valehdella, sanoin vähän yli kaksi ja puoli vuotta, alusta asti. Saara alkoi uudestaan itkeä... Lopuksi Saara sanoi ymmärtävänsä. Se hoki, että kyllä me pärjätään, me selvitään tästä yhdessä."

## Saattohoitovaihe

Tässä katsauksessa kuvatut yhdeksän potilasta oli elämän loppuvaiheessa hoidossa VG:n osastolla keskimäärin 39 päivää (aikaväli 3–150 päivää). Ainoastaan neljä potilasta yhdeksästä oli ollut ennen siirtymistä osastolle VG:n palliatiivisen yksikön kotisairaalan hoidon piirissä.

Laboratoriokokeita ei otettu viimeisten kahden elinviikon aikana yhdeltäkään VG:n potilaalta.

Yhdeksästä VG:n potilaasta kahdeksalle annettiin saattohoitovaiheessa lääkitys ihonalaisen kanyyliin yhdistetyn lääkeannostelijan (PCA patient controlled analgesia) kautta jatkuva infuusiona, keskimäärin kuusi (1–13) päivää ennen kuolemaa. Lääkeannostelijassa oli kaikilla potilailla opioidilääkitys (morfiini tai oksikodoni) kipuun tai hengenahdistukseen ja kuudella potilaalla kouristuksen ehkäisyyn tai levottomuuteen bentsodiatsepiini (loratsepaami tai midatsolaami). Viidelle potilaalle oli lääkäri kirjannut ohjeeksi antaa tarvittava oirelääkitys ensisijaisesti PCA:sta kerta-annoksina, boluksina. Esimerkiksi peruskipulääkitys lääkeannostelijan kautta oksikodoni ihon alle 50 mg/24 t, josta tarvittaessa kipuun bolus oksikodoni 5 mg (1/10 vuorokausiannoksesta), lukitus 10 minuuttia, enimmillään kuusi kertaan tunnissa. Kolmelle potilaalle ei pystytty tarvittavaa lääkitystä boluksina antamaan, koska lääkeannostelijassa oli enemmän kuin kaksi lääkeainetta.

Epilepsialääkkeenä oli tulotilanteessa viidellä potilaalla yhdeksästä suonensisäinen levetiraseptaami, joista yhdellä tätä jatkettiin kolme päivää kestäneen saattohoidon loppuun. Kahdella potilaalla se vaihdettiin lääkeannostelijan kautta annettavaan loratsepaamiin ja kahdella potilaalla peräpuikkoina karbamatsepiiniin. Yhden potilaan epilepsialääke oli saapuessa karbamatsepiini suun kautta, joka saattohoitovaiheessa vaihdettiin peräpuikoiksi.

Aivokasvaimen ympärillä olevasta turvotuksesta johtuvien oireiden lievittämiseksi oli seitsemällä potilaalla käytössä deksametasoni, jota saattohoitovaiheessa annosteltiin kuudelle potilaalle injektioina (ihon alle 5 mg x 1 tai x 2) ja yhdelle PCA:n kautta (20 mg/24 t).

Kaikilla VG:n potilailla oli lääkelistalla tarvittava oirelääkitys kouristuskohtauksen (bentsodiatsepiinit, esimerkiksi loratsepaami 1–2 mg ihon alle tai diatsepaami 5–10 mg rektioli), kivun (opioidi), pahoinvoinnin tai sekavuuden (esimerkiksi haloperidoli 0,5–1 mg) ja limaisuuden (esim. ihon alle glykopyrroni 0,2 mg x 1–3/vrk) varalle. Lisäksi oli kaikille kirjattu hätälääkitys äkillisen voimakkaan oireen (kipu, hengenahdistus, sekavuus, kouristus) varalle, esimerkiksi samanaikaisesti ihon alle tai lihakseen oksikodoni 10 mg ja midatsolaami 7,5 mg, tarvittaessa toistuvasti noin kymmenen minuutin välein kunnes oire lievittyy tai potilas nukahtaa. Hätälääkityksessä opioidin kerta-annos oli noin kaksinkertainen verrattuna potilaan tavanomaiseen läpilyöntikipuanokseen.

Aivokasvaimen vuoksi hoitoja saaneet kahdeksan potilasta elivät sairauden toteamisen jälkeen keskimäärin 15 kuukautta (5–26 kuukautta), hoidoista kieltäytynyt potilas 11.

**Minna:** "Aamulla olin niin kuitti, että soitin suoraan saattokodin päivystäjälle. Pyysin, että Aki saisi tulla yöksi tai kahdeksi sisälle... tämä ei ole enää meille kummallekaan inhimillistä. Minun on pakko saada nukkua... Söimme tyttöjen kanssa iltapalaa oudon vapautuneen tunnelman vallitessa. Saara kysyi, miten minä jaksoin hoitaa isää, eikä se ollut tosi raskasta. Kuuntelin ihmeissäni... Sanoin Saarelle, että joskus oli vaikea jaksaa, mutta minua helpotti tietää, että saisin apua hoitokodista tai mummeilta ja ystäviltä me jos tarvitsisin."



**Aki:** "Olin aina pelännyt sitä, kuinka suuri ja ratkaiseva ensimmäinen yö saattokodissa olisi, mutta nyt se ei tuntunutkaan miltään... Yö hoitokodissa vei myös pelkoa... Kuolemanpelko ja levottomuus olivat kadonneet. Tajusin nyt ensimmäistä kertaa päästäneeni ajatuksiini mahdollisuuden, että kuolisin nopeallakin aikataululla... Olin käyttänyt niin paljon energiaa kuoleman kieltämiseen, että helpotus tuli keveyden tunteena..."

**Minna:** "Olin ensimmäistä kertaa moneen viikkoon nukkunut kokonaisen yön. Teki mieli laulaa..."

**Aki:** "Ajattelin Minnaa ja lapsia. Ne joutuisivat kahaamaan suuren surun läpi. Pelotti niiden puolesta, mutta samalla tiesin, että ne selviytyvät." ■

\* \* \*

Lainaukset kirjasta *Viikkoja, kuukausia* julkaistaan Tina Lundánin luvalla.

#### KIRJALLISUUTTA

1. Lundán R, Lundán T. *Viikkoja, kuukausia*. WSOY: Helsinki 2006.
2. Saarto T. Palliatiivisen ja saattohoidon järjestäminen. STM raportteja ja muistioita 2017:44. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.
3. [https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI\\_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+järjestäminen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0](https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+järjestäminen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0).
4. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseu-

ran Duodecimin ja Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2018 [päivitetty 16.02.2018]. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).

5. Kallio M, Mäenpää H. Aivokasvainpotilaan palliatiivisen hoidon erityispiirteet. Kirjassa: Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, ym, toim. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 2015, s. 377–9.
6. Kallio M. Epilepsian lääkehoito. Kirjassa: Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, ym, toim. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duode-

cim 2015, s. 176–7.

7. Poukka P, Korhonen T. Keskushermosto-oireiden lääkehoito saattohoidossa. Kirjassa: Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, ym, toim. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 2015, s. 264–5.
8. Paavola P. Aivohalvauksen sairastuneen potilaan oireet ja hoito. Kirjassa: Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, ym, toim. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim 2015, s. 534.

**TIINA TASMUTH, LKT, syöpätautien erikoislääkäri, kivunhoidon ja palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, ylilääkäri**  
Espoon sairaala

#### SIDONNAISUDET

Ei sidonnaisuuksia

#### TEEMAN ERIKOISTOIMITTAJAT

Hanna Mäenpää ja Aki Laakso

#### VASTUUTOIMITTAJA

Maija Tarkkanen

#### SUMMARY

##### When a brain tumor does not heal

In patients with brain tumors, the final stage of life differs substantially from that of other patient populations. The patient's symptoms can be very severe (seizures, severe headaches) from the onset of the illness and often worsen towards the end of life. Primary symptoms, side effects experienced from tumor treatments, and uncertainty about the future cause fear for the patient, their loved ones, and their children in particular. Due to the tumor, the patient's behavior may change and he or she will not be able to assess the need for help. The family is overloaded with new responsibilities. Patients at all stages of the disease need clear instructions for acute symptoms. Providing modern multidisciplinary palliative care to patients, starting with the detection of a brain tumor, supports the implementation and continuity of treatments, gives the patient and loved ones hope for the future, and enables them to deal with fears about the end of life.