Enemmän irti keskusteluista lääkärin ja hoitajan kanssa –

Levinnyttä suolistosyöpää sairastaville

OmaKeskustelu-ohjelma

mCRC SHAPE

Tervetuloa OmaKeskusteluun

OmaKeskustelu on osa ns. SHAPE-ohjelmaa, joka tarjoaa elintapatukea levinnyttä suolistosyöpää sairastaville henkilöille. SHAPE tulee sanoista *Support Harmonized Advances for better Patient Experiences* (parempia potilaskokemuksia harmonisesti tuettujen tukitoimien avulla). Tämän esitteen sisältöön on saatu merkittävää apua syöpäpotilailta, potilasyhdistyksiltä ja syöpäsairauksien asiantuntijoilta.

Joskus keskustelut lääkäreiden ja sairaanhoitajien kanssa syöpäsairaudestasi saattavat tuntua sekavilta ja ylivoimaisilta. Usein on yritettävä omaksua paljon tietoa. Voi olla, että tilanteesi on sellainen, ettet halua keskustella kaikista asioista. Tulevaisuuden suunnitteleminen voi tuntua vaikealta tai ehkä et halua keskustella hoitosuunnitelmastasi.

OmaKeskustelun tavoitteita on helpottaa tällaisten keskustelujen käymistä ja omaa osallistumistasi päätöksiin, jotka vaikuttavat elämääsi ja terveyteesi.

Lääkärisi tietää ja tuntee mitä hoitoja on käytettävissä ja mitä hyötyjä ja haittoja niihin liittyy. Sinä puolestasi tunnet oman kehosi ja tuot oman asiantuntemuksesi, arvosi ja tavoitteesi mukaan pohdintaan. Tiedät mitä odotat elämältä. Voit osallistua hoitopäätöksiin juuri niin paljon kuin haluat ja voit – tekemällä yhteistyötä lääkärin ja hoitajan kanssa.[1-4]

Tämä OmaKeskusteluesite pyrkii auttamaan Sinua käymään keskusteluja lääkäreiden ja hoitajien kanssa. Kaikki Sinua koskevat päätökset tehdään pitämällä Sinun etuasi ensisijaisena niin pitkälle kuin mahdollista ja siinä määrin kuin itse haluat.

Tähän esitteeseen ovat seuraavat henkilöt tuoneet oman erityispanoksensa:

- *Alberto Sobrero, syöpälääkäri, Italia*
- *Claire Taylor, syöpäsairauksien sairaanhoitaja, Iso-Britannia*
- *Barbara Moss, suolisyövästä parantunut potilasedustaja Digestive Cancers Europe -järjestöstä*
- *Mark Moss, potilasedustaja Digestive Cancers Europe -järjestöstä*
- *Maja Juzbnic Sotlar potilasedustaja Digestive Cancers Europe -järjestöstä*

OmaKeskustelu-esitteen sisältö

Päätökset yhdessä: Yhteistyö lääkärisi kanssa – tavoitteena Sinun kannaltasi oikeat päätökset

- Mitä tarkoittaa, että päätökset tehdään yhdessä?
- Miten voin osallistua päätöksentekoon lääkärini kanssa?

Valmistautuminen keskusteluihin lääkärin kanssa

- Miten saan mahdollisimman paljon irti keskusteluista lääkärin kanssa?
- Miten valmistaudun lääkärin vastaanottoon?
- Millaiset ovat omat kokemukseni, tavoitteeni ja arvoni?

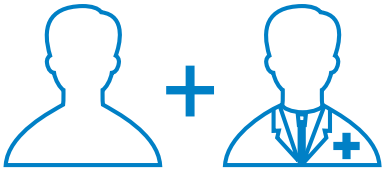
Hoitosuunnitelman arviointi vastaanottojen välillä

- Muistinko viime käynnillä kysyä kaikki mitä minun piti?
- Toimiiko hoitosuunnitelmani odotusten mukaisesti?
- Mitä tapahtuu seuraavaksi?

Sanastoa

VINKKI

Kun kyseessä on syöpä, mikään kysymys ei ole vähäpätöinen – voit rauhassa kysyä ihan mitä vain!



Jaettu päätöksenteko: Yhteistyö lääkärisi kanssa – tavoitteena Sinun kannaltasi oikeat päätökset

Jaettu päätöksenteko tarkoittaa potilaan ja lääkärin välistä keskustelua, jonka päätteeksi sairautta koskevat päätökset tehdään yhdessä. Keskusteluissa otetaan huomioon seuraavia asioita: [5]

- Mitä haluat itse, millaiset ovat omat kokemuksesi, tavoitteesi ja arvosi?
- Mitä lääkäri tietää sairautesi hoidosta ja eri hoitoihin mahdollisesti liittyvistä riskeistä ja hyödyistä? Aina on useita hoitovaihtoehtoja.

Kun käyt lääkärin vastaanotolla, on oiva tilaisuus käydä hedelmällistä keskustelua lääkärin kanssa. Keskusteluissa Sinulla on tilaisuus hyötyä täysimääräisesti lääkärin kokemuksesta, asiantuntemuksesta ja osaamisesta, kun samalla kerrot omat kysymyksesi tai huolenaiheesi.[6]

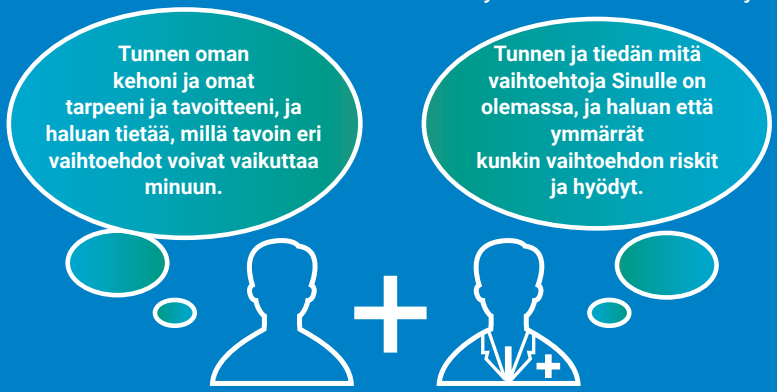
Potilaana voit ja saat osallistua yhteiseen päätöksentekoon lääkärin kanssa, jos itse haluat. Jotkut eivät halua osallistua kovin aktiivisesti tällaiseen päätöksentekoon. Valitsitpa kumminpäin vain, myönteinen, rehti ja avoin keskustelu lääkärisi kanssa auttaa Sinua päätymään valintoihin ja ratkaisuihin, jotka ovat Sinulle oikeat.

VINKKI

Voit halutessasi ottaa oman tukihenkilösi mukaan lääkärin vastaanotolle.

Potilas
Oman elämänsä asiantuntija

Lääkäri
Sairauden- ja terveydenhoidon asiantuntija



Jaettu asiantuntijuus:

Sinulla ja lääkärillä on jaettu, mutta erilainen asiantuntijuus.

Sinulle tärkeitä asioita ovat omat kokemuksesi, tavoitteesi ja arvosi, ja lääkäri auttaa Sinua pohtimaan ja tutkimaan eri vaihtoehtojen mahdollisia riskejä ja hyötyjä.

Esimerkkejä kysymyksistä:

- Mitä hoitovaihtoehtoja on käytettävissä?
- Mitä riskejä ja hyötyjä / etuja ja haittoja kuhunkin hoitovaihtoehtoon liittyy?
- Millaisen hoitosuunnitelman haluan ja tarvitsen?
- Mikä on minulle tärkeintä?

Keskustelun aiheita:

Keskustelette yhdessä hoitovaihtoehdoistasi ja hoivastasi sekä nykytiedon valossa että omien arvojesi ja arvovalintojesi perusteella.

Esimerkkejä kysymyksistä:

- Miten eri vaihtoedot vaikuttavat elämääni?
- Mitä nämä vaihtoehdot merkitsevät juuri minulle henkilökohtaisesti?
- Minkälaiseen riskinottoon olen valmis?
- Mitä haittoja ja sivuvaikutuksia on odotettavissa?

Lopputulos: Päätätte yhdessä Sinulle sopivimmasta hoito- ja hoivasuunnitelmasta.

Valmistautuminen keskusteluihin lääkärin kanssa

Lääkärin vastaanottoon kannattaa valmistautua hyvin. Hyvä valmistautuminen auttaa hyvän ja tuloksellisen keskustelun syntymistä eri hoitovaihtoehdoista ja henkilökohtaisista kokemuksistasi. Tämä on erityisen tärkeää, jos huomaat olevasi häkeltynyt tai eksynyt sairauden ristipaineessa.

Kannattaa ehkä aloittaa ihan pohtimalla, mitkä asiat Sinua askarruttavat tai huolestuttavat. Tällaiset asiat voivat liittyä hoitosuunnitelmaan tai siihen, miten levinneen suolisyövän diagnoosi eli taudinmääritys vaikuttaa elämääsi.

Sairauteni:

- Mitä levinneen suolisyövän diagnoosi tarkoittaa minun tapauksessani?
- Millaiset ovat mahdollisuuteni?
- Mitä seuraavaksi?
- Saisinko jotain tietoja mukaani otettavaksi?
- Voinko pyytää toisen lääkärin näkemystä?

Sitoumukseni:

- Voinko käydä töissä, jos haluan?
- Vaikuttaako sairauteni ja siihen liittyvä hoito ja hoiva perheeseeni?
- Vaikuttaako sairauteni ja siihen liittyvä hoito ja hoiva harrastuksiini?

Tukiverkostoni:

- Oletko sinä, lääkäri, se, johon ensisijaisesti otan yhteyttä, kun tulee kysyttävää?
- Onko joku muukin, jolle voin soittaa tai johon voin ottaa yhteyttä?
- Onko minun mahdollista saada muutakin tukea?
- Miten minulle ja perheelleni järjestyy tarvittaessa neuvonpitotilaisuuksia?

Muutoksia:

- Muuttuko ulkonäköni?
- Muuttuko ruokahaluni?
- Onko minulle odotetavissa muita muutoksia?

Jokainen ihminen on erilainen ja kokemuksesi ovat ainutkertaisia – nämä ovat kysymysehdotuksia eivätkä täydellinen kysymysluettelo.

VINKKI

Ehkä haluat nauhoittaa vastaanottotapahtuman ja palata siihen uudelleen myöhemmin. Kysy lääkäriltäsi käykö sellainen päinsä.

Tähän voit kirjoittaa tärkeimmät kysymyksesi, pohdintasi ja huolenaiheesi…

VINKKI

Pidä mukanasi muistiinpanovihkoa varta vasten kysymyksiä varten. Kun mieleen juolahtaa jokin asia, merkitse se muistivihkoon ja ota vihko mukaan vastaanotoille!

Hoitosuunnitelman arviointi vastaanottojen välillä

Vastaanottokäynnin välillä haluat ehkä:

- Pohtia, miten edellinen vastaanotto sujui.
- Arvioida miten hoitosuunnitelmasi toteutuu – ottaen huomioon omat mieltymyksesi, tavoitteesi ja arvosi.
- Katsoa eteenpäin, suunnitella seuraavaa vastaanottokäyntiä.

Vastaanoton jälkeen:

- Tulinko kysyneeksi kaiken minkä halusin?
- Oliko asioita, joita en ymmärrä?
- Onkohan minun tarkistettava joitakin lääketieteellisiä käsitteitä? (ks. alkajaisiksi sanasto tämän esitteen lopussa).

Tähänastinen hoitosuunnitelmani:

- Ymmärränkö mitä hoitosuunnitelmaani sisältyy?
- Vastaako hoitosuunniterlma omia tavoitteitani ja tahtotilaani?
- Toimiiko hoitosuunnitelma ja haluanko jatkaa sen toteuttamista?
- Onko minulle hoidosta sivuvaikutuksia ja jos on, saanko niihin apua?

Seuraava vastaanottokäyntini:

- Milloin ja missä on seuraava vastaanotto?
- Voinko jotenkin valmistautua seuraavaan vastaanottoon (esim. seurata ja merkitä muistiin oireitani ja hoidon haittoja)?
- Onko minulla muuta kysyttävää seuraavalla vastaanotolla?

Jokainen ihminen on erilainen ja kokemuksesi ovat ainutkertaisia – nämä ovat kysymysehdotuksia eivätkä täydellinen kysymysluettelo.

VINKKI

On fiksua pyytää lääkäriltä yhteenvetoa vastaanottokäynnistä.

Tähän voit kirjoittaa kaikki muut kysymykset ja huolenaiheet jotka juolahtavat mieleesi…

VINKKI

Voit aina pyytää toisen lääkärin mielipidettä, jos koet sen välttämättömäksi.

Sanastoa

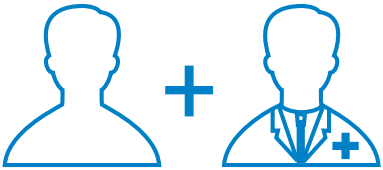
Sanaston tarkoitus on auttaa Sinua ymmärtämään tavallisimmat suolistosyöpään liittyvät käsitteet ja sanat.

Luettelo ei ole täydellinen, lääkärit ja hoitajat saattavat käyttää myös muita sanoja.

- **Adjuvantti** – aine joka tukee tai tehostaa hoidon vaikutusta (kemoterapia voi olla leikkauksen adjuvanttihoitoa).
- **Avanne eli stooma** – leikkauksella aikaansaatu aukko vatsan pinnalle, jonka kautta suolensisältö poistuu elimistöstä avanne- eli stoomapussiin. On olemassa paksusuoliavanne eli kolostomia ja ohutsuolivanne eli ileostomia.
- **Biopsia** – koepala, koepalan otto. Toimenpide, jonka tuloksena saadaan näytepala esim. syöpäkudoksesta.
- **Geenitestaus** – perimän tutkiminen, jota käytetään tiettyjen syöpien tarkemmaksi määrittämiseksi ja hoitamiseksi.
- **Endoskopia eli tähystys** – toimenpide, jossa lääkäri työntää putken elimistön aukosta ja tutkii sitä kautta elimistön sisäpuolta. Tavallisia tähystyksiä ovat paksusuolen tähystys eli kolonoskopia sekä ruokatorven ja mahalaukun tähystys eli (esofago)gastroskopia.
- **Enslinjan syövänhoito, toisen linjan syövänhoito** – Ensilinjan hoito tarkoittaa tavallista, ensisijaista hoitoa. Jos ensilinjan hoito ei tehoa riittävästi, lääkäri voi ehdottaa toisen linjan hoitoa ja tarvittaessa kolmannen linjan hoitoa, jos toisen linjan hoito ei tehoa riittävästi.
- **Hemikolektomia** – leikkaus, jossa poistetaan osa paksusuolta.
- **Ileostomia eli ohutsuoliavanne** – leikkauksella tehtävä yhteys ohutsuolesta vatsan pinnalle, jonka kautta suolensisältö poistuu elimistöstä avannepussiin.
- **Ileus** – suolitukos, jossa suolen sisällön kulkaeutuminen eteenpäin on estynyt.
- **Kemoterapia, solunsalpaajahoito, sytostaattihoito** – syöpäsolujen kasvun hillitsemiseksi tai lopettamiskesi tarkoitettu lääkehoito.
- **Kolonoskopia** – paksusuolen tähystys. Lääkäri katsoo paksusuolen tilan pitkän, taipuisan putken kautta, jonka hän työntää peräaukon kautta. Paksusuolen tähystyksen yhteydessä voidaan myös ottaa koepaloja.
- **Kolostomia, paksusuoliavanne** – leikkauksella tehtävä yhteys paksusuolesta vatsan pinnalle, jonka kautta suolensisältö poistuu elimistöstä avannepussiin.
- **Metastaattinen eli etäpesäkkeinen syöpäsairaus** – syöpäsairaus, jossa alkuperäisestä kasvaimesta on lähtenyt pesäkkeitä muualle elimistöön.

VINKKI

Jos lääkäri tai hoitaja sanoo sanan, jota et ymmärrä, pyydä häntä selittämään asia ymmärrettävällä tavalla.



- **Paksusuolen polyyppi** – paksusuolen limakalvon pullistuma. Suurin osa on hyvänlaatuisia, mutta tietyntyyppiset polyypit voivat muuttua syöväksi ja siksi ne poistetaan yleensä paksusuolitähystyksen yhteydessä.
- **Paksusuoli, koolon** – elimistössä sijaitseva pitkä, putkimainen elin, ruoansulatuskanavan osa, josta sulaneessa ruoassa oleva vesi imeytyy takaisin elimistöön.
- **Palliatiivinen hoito** – parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä hoivaa ja hoitoa, jossa oireita ja kärsimystä lievitetään.
- **Peritoneum eli vatsakalvo** – sileäpintainen kalvo, joka peittää vastaontelon seinämät ja vastaontelossa sijaitsevat elimet.
- **Peräsuoli** – ruoansulatuskanavan loppuosa. Peräsuoli loppuu peräaukkoon.
- **Saattohoito** – vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa parantavaa hoitoa ei ole. Saattohoidon tavoite on tarjota jatkuvaa ja turvallista oireiden hoitoa, joka kunnioittaa kuolevan ihmisen ihmisarvoa ja yksilöllisyyttä. Saattohoidossa otetaan huomioon myös potilaan läheiset.
- **Sädehoito** – hoitomuoto, jossa käytetään suurenergisiä säteitä syöpäsolujen tuhoamiseen ja niiden kasvun ja lisääntymisen lopettamiseen.
- **Vatsa** – kehon osa, jossa sijaitsevat mahaukku, suolisto ja muut elimet.
- **Verikoe** – pieni määrä verta otetaan tutkittavaksi laskimosta neulan kautta koeputkeen. Verikokeita otetaan sairauden tarkemmaksi selvittämiseksi ja seuraamiseksi.
- **Yhteinen päätöksenteko** – Potilaan ja lääkärin/hoitajan kanssa käytävä keskustelu, jonka päätteeksi päädytään yhteiseen hoitoratkaisuun.

Saat lisää tietoa ja tukea kansalliselta potilasyhdistykseltäsi:

Colores – Suomen Suolistosyöpäyhdistys ry
Saukonpaadenranta 2, 00180 Helsinki
Puh. 010 4222 540
Sähköposti: info@colores.fi
https://www.colores.fi/

SHAPE-johtoryhmä:

- **Puheenjohtaja:** Alberto Sobrero, syöpälääkäri, Italia
- Alexander Stein, syöpälääkäri, Saksa
- Zorana Maravic, potilasjärjestön johtaja, Serbia
- Sarah Dauchy, psyko-onkologi, Ranska
- Claire Taylor, syöpäsairauksien sairaanhoitaja, Iso-Britannia
- Klaus Meier, syöpäsairaalan apteekkari, Saksa

MyDialogue Program eli OmaKeskustelu-ohjelma on osa SHAPE-hanketta joka tulee tulee sanoista *Support Harmonized Advances for better Patient Experiences* (parempia potilaskokemuksia harmonisesti tuettujen tukitoimien avulla). SHAPE on nimikkeetön potilasohjelma, jota tukee lääkeyhtiö Servier.

Kiitämme yhteistyöstä yhteistyökumppaniamme Digestive Cancers Europe (DiCE) -järjestöä, joka ymmärtää ja edistää potilasnäkökulmaa ja potilaan oivaltamiskykyä, sekä sen jäsenjärjestöjä.

SHAPE-esitteet:

1. MyMood – mielenterveydestä huolehtiminen ja suolistosyöpä
2. **MyDialogue eli OmaKeskustelu - Enemmän irti keskusteluista lääkärin ja hoitajan kanssa**

Viitteet

1. NHS England. Shared decision-making.Saatavana osoitteesta: https://www.england.nhs.uk/shared-decision- making/why-is-shared-decision-making/ (viimeksi haettu lokakuussa 2019).
2. Coulter A, Haarter M, Moumjid-Ferdjauoi N, ym. European Experiences with Shared Decision-Making. *IJPCM*. 2015; 5(1): 9-14.
3. Sackett D, Rosenberg W, Muir Grey J, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996; 312:71.
4. National Institute of Care and Health Excellence (NICE). Shared decision-making. Saatavana osoitteesta: https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared- decision-making (viimeksi haettu lokakuussa 2019).
5. The King's Fund. Making Shared Decision-Making a Reality. Saatavana osoitteesta: https://www.kingsfund.org. uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins- July-2011_0.pdf (viimeksi haettu lokakuussa 2019).
6. The SHARE Approach—Essential Steps of Shared Decision-making: Quick Reference Guide. Saatavana osoitteesta: https://www.ahrq.gov/health-literacy/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-1/index.html (viimeksi haettu lokakuussa 2019).

DIGESTIVE CANCERS EUROPE

mCRC SHAPE

SERVIER
www.servier.fi

FI21-LON-EDU-PT-133 / 02.2022. ilots de cyan