

# **SOSIAALITYÖN HAASTEET OSASTOHOITOJAKSON AIKANA**

Johtava sosiaalityöntekijä Erkki Pitkänen  
TYKS, neurologian klinikka

AVH-POTILAAN JATKOHOITO JA KUNTOUTUS  
VSSHP ALUEELLINEN KOULUTUS 8.10.2008

- Sosiaalisesta anamneesista
- Potilas ja hänen omaisensa sairaalassa
- Suppea selvitys TYKS:n aivohalvausyksikön uusista potilaista syyskuussa 2008
- Nuorten, vanhojen ja monikulttuuristen avh-potilaiden erityisongelmat
- TYKS vastaan maailma

# Sosiaalinen anamneesi

It is more important to know what sort of patient has a disease

than to know what sort of disease a patient has.

C H Parry (1755 – 1822)

## Mitä tietoja kaivataan usein?

- Tiedot potilaiden perhesuhteista, työnteosta, työttömänä tai eläkkeellä olosta, asumismuodosta ja erityisongelmista ovat usein tarpeen jatkohoidon järjestelyissä ja kotiutuksen valmistelussa. Tietoja voi merkitä sairaskertomukseen siinä laajuudessa kuin se on hoidon kannalta tarpeellista.
- Fyysiset esteet kotona hyvä selvittää ajoissa ennen kotiutusta. Hissittömiä taloja on vieläkin paljon.
- Ajokieltojakin pitää harkita. Myös iäkkäät potilaat ovat voineet ajaa ennen sairastumistaan autoa !

- Omaisen terveydentilaa hyvä selvittää siinä laajuudessa, kuin potilaan kotiutukseen tarvitaan.
- On hyvä muistaa, että omaishoitajakaan ei ole aina terve tai kykenevä potilaan muuttuneen toimintakyvyn takia hoitajaksi, vaikka saisi omaishoidon tukeakin.
- Sosiaalisen anamneesin merkitys on joskus tärkeä lääkevalinnassa (elämäntavat -> Marevan yms.)
- Omaisten yhteystietojen ajantasaistaminen tärkeää !

# **Akuutisti sairastunut ja toipuva potilas – kroonisesti sairas potilas**

(Budawi, M; Biamonti, B: Social Work in Health Care)

## **Akuutisti sairastunut ja toipuva potilas**

- Akuutisti sairastunut on usein elänyt vuosia terveenä, kunnes joutuu yllättäen sairaalaan, josta sitten palaa toipuvana tai parantuneena takaisin kotiin.
- Potilas ei välttämättä pidä tärkeänä, millaiset suhteet hänellä on henkilökuntaan. Hoidon onnistuminen on tärkeintä. Jos jokin menee vikaan, potilas valittaa. Hoidon isotkin vaivat siedetään, koska ne tiedetään väliaikaisiksi.
- Sairauden hoito ei vaaranna potilaan asemaa työroolissaan eikä aiheuta suuria muutoksia perhesuhteissa tai taloudellisia rasituksia. Potilaan identiteetti ei ole uhattuna.

- Ystävät ja työtoverit auttavat ja ovat hyväntahtoisia. Perhe ja puoliso ottavat vastuulleen arkisten asioiden hoidon mukisematta.
- Akuutisti sairastunut ottaa itselleen sairaan roolin, ja siihen häntä jopa rohkaistaan. Hoito tapahtuu yleensä sairaalaolosuhteissa.
- Sairaalan potilas ja omaiset saattavat kokea vieraana ja outona paikkana. Akuuttihoito saattaa laukaista sairastuneessa taantunutta käytöstä ja voimakkaita tunteita. Kun kotiutuksen aika koittaa, levottomuus muuttuu helpotukseksi ja kiitollisuudeksi.

# Kroonisesti sairas potilas

- Krooninen sairaus uhkaa potilaan työtä, vapaa-aikaa, parisuhteen rooleja, taloutta, kotia ja sosiaalista elämää. Puolisot ja perheet kokevat olevansa myös uhattuja.
- Potilaan itsetunto ja identiteetti ovat uhattuna. Sympatiaa ja apua ei tarjota enää samalla tavalla kuin akuutisti sairastuneelle, ja sairastunut on pysyvästi epätasa-arvoisessa suhteessa toisiin nähden.
- Sairaaseen rooliin ei potilasta enää rohkaista. Lähipiirissä voi pitää sairastunutta erilaisena. Erilaisuuden kokeminen voi johtaa sairastuneen eristäytymään aiemmista ystävyys-suhteista.

- Henkilökunta merkitsee aluksi potilaalle paljon, sillä se kiinnittää huomiota hänen tulevaisuuteensa. Potilas saattaa kokea, että saa parempaa palvelua ja hoitoa, kun on potilaana iloinen ja valittamaton, ja yrittää olla henkilökunnalle mieliksi.
- Monet potilaat suhtautuvat joko hyväksyvästi henkilökunnan miellyttämiseen tai kapinoivat henkilökuntaa vastaan. Molemmat vaihtoehdot ovat huonoja vaihtoehtoja. Hyvän hoitoyksikön tulisi rohkaista pidempiaikaisesti sairaita aikuisempaan ja tasa-arvoisempaan suhteeseen henkilökuntaan nähden, ja auttamaan heitä vapautumaan riippuvuussuhteistaan.
- Potilaat voivat kokea tasa-arvoisessa suhteessa aitoa ystävyyttä, ja he voivat kokea sairaalan henkilökunnan kotiin verrattavana joukkona, ”toisena perheenä”.

# Potilaan reaktioista pitkäaikaisen sairauden varmistumiseen

- Ensireaktiona on usein sokki ja epäuskoisuus, jota seuraa viha, itsesääli ja ”miksi minä” –pohdinta.
- Olipa diagnoosi todettu milloin tahansa, kaikki ajat ovat potilaalle huonoja aikoja.
- Potilaan ei ole helppoa hyväksyä, että sairaudelle ei ole syytä, ja että siitä ei voi ketään syyttää.
- Toisinaan alkusokkia saattaa seurata paradoksaalinen helpotuksen tunne, kun joskus kauan tutkitusta sairauden mahdollisuudesta saadaan vihdoinkin varmuus. Tähän liittyen potilaat haluavat joskus järjestellä keskeneräisiä asioitaan, järjestää asioitaan kuntoon.

- Tämän vaiheen jälkeen alkaa suuntautuminen tulevaisuuteen. Aluksi voi esiintyä perusteetontakin optimismia toipumismahdollisuudesta ja tahdonvoiman merkityksestä paranemisessa.
- Jossakin vaiheessa potilas saattaa alkaa uskoa vaihtoehtoisten hoitomuotojen mahdollisuuksiin oireiden tai sairauden lievittämiseksi tai jopa parantamiseksi. Potilas voi myös jättäytyä hoitohenkilökunnan hoiviin passiivisena ja luottaa heidän ammattitaitoonsa ja kykyynsä selvittää asiat. Tämä passiivinen vaihtoehto ei ole potilaalle paras mahdollinen.
- Ylioptimismin ja masennuksen jaksot voivat vaihdella potilaalla ajan kuluessa.

# Omaisten reaktioista pitkäaikaiseen sairauteen

- Puolison ja perheen asemaa ja sairauden heille aiheuttamaa kärsimystä sekä omaisten keskusteluavun tarvetta aliarvioidaan yleisesti.
- Kroonisesti sairaat ovat usein vaikeita ihmisiä, sillä heidän energiastaan kuluu suuri osa vain omien tunteidensa ja arjen tehtävien hoitoon. Jotkut ovat aiempaa enemmän syrjäänvetäytyviä ja huonommin kommunikoivia. Jotkut voivat etäännyä omaisistaan, koska he eivät halua rasittaa omaisia sairautellaan, mikä voi johtaa päinvastaisesti omaisten huolen lisääntymiseen.
- Potilaan puoliso kokee usein, että hänen on vaikea toimia oikein. Jos hän osoittaa huolenpitoa, sitä pidetään hössötyksenä, ja jos hän ei osoita kiinnostusta, hän on potilaasta piittaamaton.

- Potilas osoittaa puolisolleen usein ärtymystään ja mielipahaansa, mikä voi loukata puolisoa kovasti, kun puolisoilla saattaa olla stressiä jo ennestäänkin. Monet kärsivät potilaan sairastamisesta, ja perheen talous ja ystävyyssuhteetkin saattavat muuttua ongelmalliseksi sairauden takia.
- Sekä potilas että omaiset tuntevat yleisesti syyllisyyttä. Puoliso voi tuntea itsensä yksinäiseksi. Turhautuminen on puolisoilla yleistä, mutta sitä on vaikea näyttää potilaalle, koska sairaus ei ole potilaan syytä. Monet potilaat tuntevat syyllisyyttä oireittensa takia ja saattavat pitää itseään taakkana perheelleen. Perheen on toisinaan myös vaikea tätä itseltään kieltääkään.
- Puolisoiden olisi hyvä hakea itselleen perheen ulkopuolisia harrastuksia ja tekemistä, joka vie ajatuksia pois vaikeuksista ja vähentää syyllisyyden tunteita. Tällöin puoliso voi kuitenkin syyttää itseään ongelmien pakenemisesta, koska potilaskaan ei voi niitä paeta.

- Potilaat saattavat kieltää oireensa ja ongelmansa. Omaiset pyrkivät joskus osallistumaan hoitohenkilökunnan tapaamiseen potilaan mukana varmistaakseen, että potilas kertoo oireistaan. Potilas saattaa pelätä henkilökunnan mielipahaa, kun hän ei ole onnistunut parantumaan toivotulla tavalla tai hoitamaan itseään. Pelon aihe voi myös olla, että potilas pelkää kertomisen johtavan lisätutkimuksiin ja lisähoitoon. Kieltäminen on voinut muuttua myös automaattiseksi toiminnaksi tilanteessa, jossa potilas alati uskottelee itselleen olevansa terve ja että kaikki on hyvin.
- Kun potilaalla ei ole voimia, kiinnostusta tai kykyä seksuaalisuuden osoittamiseksi, puoliset voivat kokea itsensä vähemmän haluttaviksi. Tämä voi johtaa mustasukkaisuuteen, jolloin puoliso voi pitää jokaista ystävää ja työntekijää itselleen uhkana. Myös potilas voi tuntea mustasukkaisuutta puolisostaan tilanteessa, jossa kokee menettäneensä hänen kiinnostuksensa.

# Aivohalvausyksikön potilaat

## syyskuussa 2008

Otanta aamulla hoidettavina olleista uusista potilaista seuraavilta maanantai- ja torstaipäiviltä (jo aiemmin laskelmaan tulleita ei ole siis laskettu mukaan):

4.9., 8.9., 11.9., 15.9., 18.9., 22.9., 24.9. ja 29.9. = 8 päivän potilastilanne

Uusia potilaita syyskuussa yhteensä	106 henkilöä
Uusia potilaita tässä selvityksessä	otos 55 henkilöä = 52 % syyskuun potilaista

Heistä	miehiä 36 henkilöä ( 65 % ) naisia 19 henkilöä ( 35 % )
	parisuhteessa olleita 29 henkilöä ( 53 % )
	joista miehiä 21 henkilöä ( 72 % ) ja naisia 8 henkilöä ( 28 % )

# Ikäjakautuma henkilöittäin (suluissa parisuhteessa asuvat)

-30      31-40      41-50      51-60      61-70      71-80      81-90      91 –

## Miehet

1           -           2           5 (4)      7 (4)      14 (10)      5 (3)      -

## Naiset

1           2           -           2 (2)      3 (2)      5 (3)      8 (1)      -

## Yhteensä

---

2           2           2           7 (6)      10 (6)      19 (13)      13 (4)      -

Kuukauden aikana otoksessa  
ja tässä aineistossa

**6 alle 50-vuotiasta potilasta = 11 %**

2 alle 30 vuotiasta potilasta = 4 %

4 alle 40-vuotiasta potilasta = 7 %

**13 korkeintaan 60-vuotiasta potilasta = 24 %**

**13 yli 80-vuotiasta potilasta = 24 %**

**71-80-vuotiaat suurin potilasryhmä (35 %)**  
Ikäryhmästä 71-80 –vuotiaat enemmistö miehiä

81-90 –vuotiaiden ryhmän viidestä miehestä kolme parisuhteessa,  
mutta kahdeksasta naisesta vain yksi.

- > jatkossa vanhemmat avh-miehet iäkkään puolison hoidossa, mutta vanhemmat naiset (iäkkäät lesket?) vieraan henkilön hoidossa ?
- ”Parhaassa iässä” olevat olivat parisuhteessa: 51-60-vuotiaista yhteensä seitsemästä potilaasta kuusi oli parisuhteessa.
- Nuoret yksinäiset: Kaikki kuusi alle 50-vuotiasta potilasta olivat yksin asuvia.
- Omaistyön tarve suurinta 51-80-vuotiaiden potilaiden tapauksissa.

# lökkäät pariskunnat

- Mihin yhteiseen asumispalveluun tai hoitoon potilaalla olisi mahdollisuus päästä puolionsa kanssa, jos he eivät enää selviydy kotona? Johtaako puolison sairastuminen hoidollisten syiden takia tarpeettomasti ikääntyvän pariskunnan pakolliseen asumuseroon?
- Väestön ikääntyessä vanhempien avh-potilaspariskuntien määrä tulee kasvamaan huomattavasti.
- Sairastunut voi olla myös läheisensä omaishoitaja. Heidän osuutensa tulee kasvamaan.
- lökkään omaishoitajan uupumus on todellinen vaara. Omaisella ole aina oiretiedostusta omasta uupumuksestaan.
- Intervallihoidon, räätälöidyn päivä/yöhoidon ja vuorohoidon kehittäminen olisi tärkeää jatkossa.

# Nuoret aivohalvauspotilaat

- TYKSissä on käynnistetty omaisten ensitietoryhmä 2 x kk moniammatillisen työryhmätyöskentelyn
- Ongelmana voi olla avun ja tuen ulottaminen kotiin saakka kotiutuksen jälkeen.
- Järjestöjen sekä sopeutumisvalmennuksen merkitys tärkeä.
- Puolisot jäävät helposti potilaan sairauden ja kriisin hoidossa sivuun; puolisoitten kriisin hoitoon olisi hyvä löytää ratkaisuja. Osastolla on pyritty tarjoamaan keskusteluapua jos siihen on ollut vain mahdollisuuksia.

## Monikulttuuriset potilaat

- TYKSissä avh-hoidoissa keskimäärin 1-2 / kk, ja määrä on varmasti lisääntyvä. Sovittava yhteiset pelisäännöt ja toimintatavat osastoittain.
- Ongelmat eräiden lähialueen maiden (Baltian maiden ja Puolan) osalta ehkä vasta edessäpäin ? Tulkkeja niukasti saatavilla. Venäjänkielisille kehitettävä palveluasumista ja vanhainkotipalveluja tulevana vuosina
- Kulttuuristen tekijöiden (ruoka, häveliäisyysäännöt yms.) kunnioittaminen tärkeää silloin, kun hoidettavana on toisen kulttuurin potilas. Paras tapa kehittää kulttuurista kunnioittamista olisi ottaa asia säännöllisesti esille.
- Hoidon on tapahduttava realiteettien ja tämän maan sääntöjen mukaisesti, tästä hyvä pitää kohteliaasti kiinni.

# TYKS contra mundo – TYKS vastaan

## avopalvelut

- Avopalveluita ja niiden arviointia on nyt aiempaa paremmin saatavilla.
- Liian monta toimijaa, liian monta erillistä aluetta ja osastoa pelissä mukana ?
- Osataanko sairaalassa ottaa avopalveluiden vaatimukset huomioon ? Mitä avopalveluista eri kunnissa oikeastaan tiedetään sairaalassa?
- Voisiko avopalvelu pitää parempaa yhteyttä ainakin sairaalassa oleviin vanhoihin asiakkaisiinsa kotiutuspalaverien kautta, tietysti potilaan luvalla? Näin voitaisiin välttyä epäonnistuneilta kotiutuksilta, ja hoitokontakti potilaaseen jatkuisi keskeytyksettä myös avopalveluista käsin. Kotiutuspartio on ollut Turussa hyvä vaihtoehto, mutta se ei voi hoitaa kaikkia potilaita eikä kaikkia kuntia.

- Hyväksytäänkö eri hallintokunnissa menettely, että edelleen joudutaan aika ajoin hoitamaan avopalvelussa hankalahoitoisia tai ruuhkien takia viiveellä apua saavia asiakkaita keskussairaalahoidossa hintaan 300 €/hoitopäivä ”valohoidossa”?
- Potilaiden avohoidossa sekä ajan kuluessa hitaasti syntyneet ongelmat samoinkuin vaikeahoitoisuus kotona tulisi ratkaista ensisijaisesti aina avohoidon olosuhteissa, ei ns. mummorallimenetelmällä.
- Lapsiperheiden avopalveluiden saatavuus on monissa kunnissa suorastaan kelvotonta. Tämä koskettaa myös aivohalvausasiakkaiden nuorimpia potilasryhmiä

- Kuka hoitaa joissakin kunnissa alle 65-vuotiaiden kotisairaanhoidon, jos kotisairaanhoido ilmoittaa olevansa vain vanhusten kotisairaanhoidoa varten ?
- Onko olemassa vaara siitä, että entistä useammat sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat hoitavat jatkossa vain oman alueensa asiat muista välittämättä ja muita huomioon ottamatta ? Täyttyykö silloin potilaan etu ja ns. saattaen vaihdettava –periaate, jota on moniongelmaisten sosiaali- ja terveydenhuollon potilaiden osalta vuosia peräänkuulutettu?