

Henna Sipponen: Carital Optima–erikoispatjan toimivuus erittäin korkean riskin ja kivuliaan potilaan hoidossa

Tapausselostus

Tamperelaisperheen 30–vuotias tytär (TL), 170 cm pitkä ja painaa noin 85 kg. Elänyt 7-vuotiaaksi asti täysin terveenä, näön heikkenemisen jälkeen diagnosoitu JNCL, tällä hetkellä TL on Suomen vanhin JNCL sairastava tyttö.

Diagnoosit:

JNCL - Juveniili neuronaalinen seroidilipofuskinosi (juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis)

Tunnettu myös nimillä: Spielmeyer – Vogt, Spielmeyer – Sjögren, Battenin tauti. Tautigeeni: CNL3, kromosomissa 16 (p12). Nykyisin tunnetaan lukuisia mutaatioita. Tautigeenin toimintatapaa ei vielä tunneta, perusvika lienee mm. solunsisäisessä aineenvaihdunnassa, lysosomisessa kalvoproteiinissa.

Lapset syntyvät terveinä. Tauti havaitaan yleensä esikouluiässä (noin 4-6 vuotiaana). Näkökyky heikkenee, johtaen yleensä sokeutumiseen 2-6 vuotta taudin puhkeamisen jälkeen. Epileptiakohtaukset alkavat, ensimmäinen kohtaus keskimäärin 10 vuoden iässä. Parkinson- tyyppisiä puhe- ja liikuntavaikeuksia alkaa ilmetä. Älyllinen taso taantuu vaihtelevasti, psyykkisiä häiriöitä ja uniongelmia ilmaantuu. Elinikäennuste on noin 16-30 vuotta.

Diagnoosin pohjalta potilaalle on määritelty 100 %:n invaliditeetti. TL on täysin vuodepotilas, jaloissa ja käsissä tahatonta liikettä. TL on täysi sokea, syöminen ja puhe jääneet kokonaan pois. TL ei pysty ilmaisemaan kipua muutoin kuin rauhattomuudella ja tuskaisuutena päivin sekä öin. Epileptiset kohtausten väli 2-4 päivän välein, pääsääntöisesti muutaman päivän välein, mutta on ollut myös päiviä jolloin saanut kaksikin kohtausta.

Lähtötilanne

TL:n äiti toimii kotonaan lapsensa omaishoitajana täysipäiväisesti. TL sai vuoden 2011 marras-joulukuussa uuden korkeanriskin vaihtuvapaineisen patjajärjestelmän käyttöönsä. Äiti huolestui tyttärensä epilepsia-kohtausten lisääntymisestä sekä tyttärensä rauhattomuuden ja tuskaisuuden lisääntyessä. Äiti on pitänyt tarkkaa kirjaa TL:n epileptisista kohtauksista ja pystyi hyvin toteamaan patjan vaihdon jälkeisen kohtausten välin lyhentyneen. Äiti oli jutellut sairaanhoitajan kanssa ja kertonut huolestaan, sairaanhoitaja oli muistellut kuulleensa valtakunnallisessa haavakoulutuksessa vaihtuvapaineisten patjojen kontraindikaatioista myös epileptikoille. Tämän jälkeen perheen äiti otti yhteyttä Apuvälineyksikköön ja kyseenalaisti uuden vaihtuvapaineisen patjan toimivuuden epilepsiapotilaille, vedoten tyttärensä epilepsia-kohtausten (2x useammin kuin aiemmin) ja rauhattomuuden lisääntymiseen. Apuvälineyksiköstä äiti ei saanut häntä tyydyttävää vastausta. Sen jälkeen soitti myös vaihtuvapaineisen patjajärjestelmän maahantuojalle samoin kysymyksiin. Sieltä kerrottiin, ettei vaihtuvapaineisella patjajärjestelmällä ole mitään yhteyttä lisääntyneisiin epilepsia-kohtauksiin. Tämän jälkeen äiti yritti hakea apua myös epilepsialiitosta, missä ei myöskään ollut tietoa vaihtuvapaineisen patjan kontraindikaatioista. Ilmaisivat kuitenkin halunsa kuulla asiasta lisää, jos epileptikoille on kontraindikaatioita patjajärjestelmien suhteen. Tämän jälkeen äiti joutui tyytymään näihin vastauksiin ja patjan käyttö jatkuin noin 8 kk.

8kk:n jälkeen äiti otti uudelleen yhteyttä Apuvälineyksikköön, josta kyseli omin sanoin parempaa ja sopivampaa patjaa tyttärelleen aiempiin syihin vedoten. Hän oli kuullut myös muualta, että parempiakin vaihtoehtoja olisi olemassa. Apuvälineyksikkö otti yhteyttä MediMattress Oy:n aluepäällikköön ja pyysi patjakokeilua Carital Optima automaattomaattisesti säätyvällä patjajärjestelmällä.

Erikoispatja koekäyttöön

Carital Optima patja toimitettiin TL:lle välittömästi. Patjan käyttöönoton jälkeen tytär oli heti selvästi levollisempi ja rauhallisempi sekä päivin että öin. Kipulääkitystä pystyttiin vähentämään puoleen aiemmasta. Äiti piti erittäin merkittävänä asiana sitä, että epileptisten kohtausten väli pidentyi aiemmasta 2-4 vrk:sta 5-11 vrk:een.

Automaattisesti säätyvällä Carital Optima-patjalla 6 viikon käytön aikana TL:lla oli ainoastaan 5 kohtausta.

Vaihtuvapaineisella patjajärjestelmällä 6 viikon käytön aikana hänellä oli 12 kohtausta.

Äiti kommentoi tilannetta seuraavasti: ”Aiemmin nukahtaminen vaati tuntien taistelun, nyt se onnistuu heti ja yöunen pituus on nyt normaali. Yöuni oli aikaisemmin pätkittäistä, nyt TL nukkuu jopa 10 tunnin unia keskeytyksettä. Herätessä työllä on levännyt olo ja tunne että on virkeämpi. Nukkuminen on tärkeää kipupotilaalle, ja nyt TL voi levätä kunnolla. Päiväunet onnistuvat myös. Aiemmin ne onnistuivat vain silloin, kun TL oli erittäin rasittunut.”

Uusi Carital Optima -erikoispatja

Päätös vaihtaa patja pysyvästi Carital Optimaan tehtiin kahden viikon koekäytön jälkeen. Kokemukset patjasta ovat edelleen positiiviset. Päivät ja yöt ovat selkeästi rauhallisempia. Äiti on erityisen tyytyväinen epileptisten kohtausten määrän vähentymiseen yli puoleen aiemmasta ja uskoi tyttärensä olevan myös kivuttomampi. Elämänlaatu on selkeästi parantunut aiempaan verrattuna.

Äidin harras toive on viedä tietoa tästä kokemuksesta eteenpäin. Epilepsialiitto tulisi myös informoida asiasta. Äidin sanoin: ”Jos tiedetään epileptikon kontraindikaatiot. Niin kaikki riskit uusista kohtauksista tulisi minimoida aivojen vaurioitumisriskin vuoksi.” Kokee myös, että tyttärelleen on aiheutettu turhaan epilepsiakohtauksia vääränlaisella patjajärjestelmällä. Täten toivoo että tietoa tästä viedään eteenpäin, jotta se hyödyttäisi jotain muuta kohtalontoveria. x

TL nukkui pois lokakuun alussa 2012.

TL:n äidin lähettämässä viestissä oli seuraava toive: Koen kyllä yhä edelleen tärkeäksi sen, että ne henkilöt jotka näistä apuvälineistä päättävät, ottaisivat tosissaan sen, että patjan käyttäjälle voi olla todella monellakin tapaa tärkeää se, että patja on hänen tarpeisiinsa sopiva. Patjalla kun voi olla niin monenlaisia vaikutuksia sekä elämänlaatuun että terveydentilaan. Ja jos asiakas on niin kuin meillä, ettei pysty ilmaisemaan itseään, niin ei voi tietää että esim. rauhattomuus, nukkumattomuus yms. osasyynä voi olla väärä patjavalinta. Minusta ennen kaikkea ammatti-ihmisten tulisi ottaa tosissaan jokainen asiakkaansa ja katsoa että patja on juuri tälle henkilölle se paras mahdollinen.