

MITEN virtsa-avanteeseen tottuu

JKK

Elän nyt toista vuotta virtsa-avanneleikkauksen jälkeen ja olen huomannut todeksi ennen leikkausta kuulemani lausuman: siihen tottuu vuodessa. Sanoisin, että enimmäkseen toisiin puolesta vuodessa ja toisaalta totuminen ei vielääkään ole täydellistä.

Minulle tehtiin virtsa-avanne eli urostooma virtsarakon poiston takia. Se oli välttämätön osa vaikean virtsarakkosyövän hoitoa. Useimmiten rakkosyöpä ei vaadi rakon poistoa, mutta tapauksessani syöpä oli invasiivinen (tunkeutunut rakon sisäpinnalta sen muuhun kudokseen) ja metastasoinut eli etäpesäkkeitä lähettänyt. Kuu-
lin myös, että tällaisessa tapauksessa ainoa vaihtoehto rakon poiston yhteydessä on avanne. Se tehtiin Brickerin menetelmällä eli viemällä virtsanjohdot ohutsuoletta olettuaan pätkään, joka vietiin vatsanpeitteiden läpi avanteeksi.

Mieleni kapinoi ja sopeutui

Tiesin, että poistettu rakko korvataan joissakin tapauksissa keinotekoisella virtsarakolla, josta virtsa tulee ulos virtsaputken kautta eikä avanteen kautta. Olisin pitänyt sitä parempana, koska mieleni kapinoi avanneajatuksista vastaan. Lääkäri arvio oli kuitenkin, että avanne on välttämätön. Jälkeenpäin olen ymmärtänyt, että myös keinotekoisella virtsarakolla on ongelmansa.

Sain paljon tietoja avanteista. Mieleni piirtyi kuva omituisesta punaisesta suolenpätjän päästä, joka töröttää ulos vatsasta. Ei osannut hahmottaa, millaista on elämä sitten, kun minulla on sellainen. Joissakin esitteissä puhuttiin siitä, miten lähes kaikkea voi tehdä normaalisti, mutta jostakin syystä en vakuuttunut. Mitä kaikkea voi mennä pieleen, kun on avanne? Miten voi mennä uimarannalle? Tai edes käydä yleisessä vessassa?

Leikkaus itsessään on iso. Ennen sitä annetaan solumyrkkyjä eli sytostaatteja ja leikkauksen jälkeenkin ehkä tulee muuta hoitoa, kuten sitten annettiin paikallista sädehoitoa. Pelko tai kammo avannetta kohtaan ehkä esti mieltäni ajattelemasta muita ongelmia kovin paljoa.

Olin kertonut sairaudesta muuta-

mille läheisille ja myös sellaisille lähisukulaisille, joihin en ollut pitkään aikaan pitänyt yhteyttä. Oli vaikea arvioida, miten laajasti tällaisesta asiasta kannattaa kertoa. Päädyin aika pidettyväiseen linjaan. Läheisiltä saatu tuki oli aivan keskeisessä asemassa. Useinhan ihminen ei osaa mielestään auttaa toista millään konkreettisella tavalla, mutta sain kokea, että myötäeläminen on sekin konkreettista. Vanhempi veljeni auttoi myös kertomalla tunteistaan avanneleikatuista ja siitä, miten he pärjäävät – sellaisetkin, joilla on kaksi avannetta. Alkoi tuntua, että edessä on selviytyminen vaikeuksista, ei kaiken loppu.

Solumyrkkyhoidon jälkeinen kuvannus (tietokonetomografia) osoitti virtsarakon kasvaimen pienentyneen, samoin etäpesäkkeiden, ja niinpä alettiin puhua leikkauksesta, ja sille varattiin alustavasti aika. Minua kuitenkin epäilytti ja pelotti. En saanut selvää vastausta siihen, miten todennäköisesti leikkaus parantaa, mutta sain vaikutelman, että aika pienistä mahdollisuuksista olisi kyse. Olisiko parempi elää leikkelemättömänä se lyhyehkö aika, joka olisi jäljellä, vai mennä isoon leikkaukseen ja elää sen jälkeen avanteen kanssa – ehkäpä suunnilleen sama aika?

Syöpäjärjestöjen neuvonnasta saamani vinkin perusteella varasin lääkäriajan Docrateksesta, yksityisestä syöpäsairaalarasta. Lääkäri tutki potilasaineistoni ja totesi, että oikein on hoidettu ja leikkaus on perusteltu. Hän suositteli kokovartalon kuvantamista. Tähän julkisella puolella suostuttiinkin, ja kun kuvissa ei näkynyt etäpesäkkeiltä näyttäviä muita kuin lantiossa jo aiemmin todetut, päätin sitten mennä leikkaukseen.

Leikkauksesta heräämisestä minulla on vain hämäreitä mielikuvia. Ilmeisesti vahva kipulääkitys sekoitti myös mieltä, mutta se piti kivut hyvin aisoissa. Päivät tuntuivat pitkiltä. Juuri muuta ei jaksanut tehdä kuin kuunnella radiota. Avannetta ei oikeastaan ajatellut, koska hoitohenkilökunta hoiti sen enkä sitä juuri edes nähnyt. Sairaalassa olin kymmenen päivää, mikä on suunnilleen minimaiaika.

– Jatkuu



Sairaalassa opeteltiin laittamaan avannesidos. Ei se helppoa ollut, kun toimintakyky ei ollut normaali ja kun asia oli uusi. Sitä piti vielä kotona opetella ja vaimoltakin pyytää apua, ja kun sairaalasta annetut sidokset eivät pysyneet kunnolla, vaihdettiin toiseen, joka sitten osoittautui hyväksi – vieläpä helpoksi, koska siinä valmiiksi oleva aukko on sopivan kokoinen.

Vahinkoja silti sattuu: nukkuessa sidos peittää, tai joskus yöpussin liitos, ja siitä seuraa pieni tai iso sotku. Piti selvittää, että Ikeasta saa petauspatjoja siihen hintaan, että patjan voi vaihtaa muutaman kerran vuodessa. Vahinkoja on sattunut joskus muutenkin. Minulla on aina mukana reppu, jossa on pari avannesidosta. Matkustamiseen totuteltiin niin, että ensin käytiin vain päivärasteilyllä Tallinnassa niin, että sekä meno- että paluumatkaa varten oli varattu hytti. Nytemmin on tehty muutaman päivän matkojakin.

Kaipasin käytännön tietoa

Kysymyksiä oli kertynyt mieleeni sen verran, että kun leikkauksen jälkeisenä kesänä oli avannehoitajan tapaaminen, olin kirjoittanut kysymyslistan. Se osoittautui varsin hyödylliseksi; sain vastauksen moniin kysymyksiin, ja saatoin antaa listan hoitajalle, jotta hän pystyi paremmin kirjaamaan, mitä oli keskusteltu. Opin, että ihokarvat avanteen ympäriltä kannattaa ajaa myötäkarvaan. Ja että avannetta ei kannata edes kesällä ulkona jättää ilman pussia – olin ajatellut, että ilmakylypysykisi hyvää, mutta kuulemma ei. Sain

ainetta, jolla voi poistaa avanteen ympäriltä pussista jäänyttä vanhaa kiinnitysainetta (vaha), jotta uuden pussin saa kiinni paremmin – mutta myös varoituksen, että sitä kannattaa käyttää vain melko harvoin, tarvittaessa.

Leikkausta seuraavana kesänä uskalsin jo järveen ja mereen uimaan, hankittuani tarpeeksi korkealle ulottuvat uimahousut, joiden alle avanne pusseineen jää. Avannehoitaja neuvoi, että uinnin jälkeen on syytä – joskaan ei kiire – vaihtaa pussi, koska vesi kuitenkin lyhentää aikaa, jonka pussi pysyy kunnolla ihossa kiinni.

Juuri tuollaisista käytännön asioista olisin kaivannut enemmän tietoa viimeistään leikkauksen jälkeen. Piti erikseen miettiä sitäkin, kehtaako käyttää pisuaaria yleisessä vessassa, ja kysyin tätä Facebookissakin avanne- ja vastaavasti leikattujen tukiryhmässä. Olen käyttänyt, ja vain kerran joku (humalainen) on ihmetellyt – sitä, että käännyin hiukan pois päin, koska en halua hämmentää muita. Kysyi, häpeänpö kusemista, ja vastasin vain ”Enpä erityisesti” enkä ruvennut enempää juttusille.

Usein olisin myös kaivannut neuvoja joltakulta, jolla on ollut avanne jo kauemmin. Facebook-ryhmä on kyllä auttanut, kun sen olin löytänyt. Toisaalta olen itse saanut olla hiukan auttamassa kohtalotoveria, ikäistäni miestä, jonka tapasin solumyrkkyhoitojen aikana. Kokemusten, tuntemusten ja opittujen asioiden pukeminen sanoiksi auttoi itseänikin ymmärtämään ne paremmin.

Olen hyväksynyt avanteen

Terveyteni on pysynyt yhtä sairaalahoidon vaatimutta tulehduksista luokkuun ottamatta olosuhteisiin nähden hyvänä. Avanteeseen tottui vähitellen niin, ettei sitä enää juuri ajattele, paitsi tietysti silloin, kun sille pitää tehdä jotain tai se tekee jotain ikävää.

Avanteen on mieleni aika lailla hyväksynyt. Siitä löytää jopa muutaakin hyvää kuin sen, että se on osa ratkaisua, joka pelasti henkeni. Yöpussin avulla voi nimittäin nukkua läpi yön, toisin kuin aiemmin, jolloin aika säännöllisesti heräsin virtsaamisen tarpeeseen. Toisaalta joskus päiväsaikaan avanne unohtuu liiaksikin. Kun virtsa menee siihen, ei synny painetta, jonka kokisi virtsaamisen tarpeena. Pussi vain paisuu, ja jos sitä ei huomaa, paine lopulta irrottaa pussin ihosta, ja sitten tulee pyykkiä. Yritän oppia paremmin tunnustelemaan, milloin pussi alkaa olla liian täynnä.

Viime aikoina on lehdissä ollut usein juttua uusista syöpähoidoista. Pahimmillaan niissä annetaan se kuva, että aivan kohta, ellei jo nyt, kaikki syövät voidaan hoitaa helposti lääkkeillä, joilla ei ole sivuvaikutuksia. Todellisuudessaahan kyse on kokeellisista hoidoista, toki monin tavoin lupaavista, joita on käytetty lähinnä tapauksiin, joissa mikään muu ei ole auttanut. Lehtijutuista voi hoitorumban läpikäynyt tulla pahalle mielelle: miksi minun sitten piti käydä tämä kaikki läpi, mukaan lukien avanne? Tähän tietysti auttaa, jos on aiemmin oppinut olemaan luottamatta lehtiin. Toisaalta uusien hoitojen kehittäminen on todellista, ja ne voivat antaa uutta toivoa siinä tapauksessa, että etäpesäkkeitä vielä ilmestyy eikä muita hoitoja arvioida tehokkaiksi.

