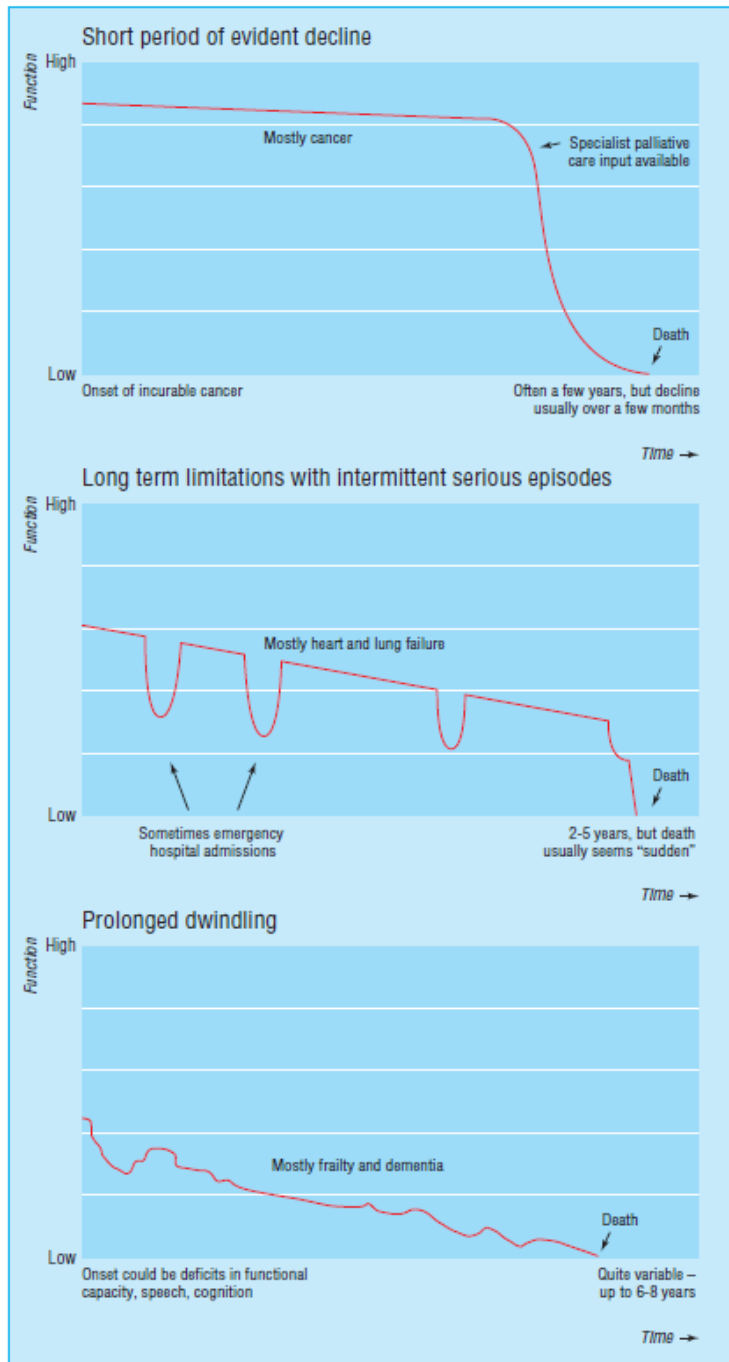


# Hoitotahtoa ja elämän loppuvaihetta koskevien asioiden puheeksi ottaminen



Keuhkohtaumataudin (COPD) taudinkulku on vaihtelevaa (kuva 1), mutta palliatiivisen hoidon tarve on suuri. Viimeisten elinkuukausien aikana COPD-potilaiden oireet ovat vähintään yhtä vaikeita ja elämänlaatu jopa huonompi kuin loppuvaiheen syöpäpotilailla. Myös keuhkofibroosipotilaat ovat varsin oireisia sairauden loppuvaiheessa, joskin heidän taudinkulkunsa on jonkin verran ennustettavampaa kuin COPD-potilaiden. Palliatiivisen hoidon integroimista hoitoon auttavat ajoissa käydyt keskustelut taudin etenemisestä ja niiden pohjalta tehty pitkälle edenneen taudin hoitosuunnitelma (advanced care planning, ACP). Terveydenhuollon ammattilaiset kokevat monesti ACP:n puheeksi ottamisen vaikeaksi, vaikka useimmat potilaat toivovat terveydenhuollon ammattilaisten tekemän aloitteen (taulukko 1).

**Kuva 1.** Keuhkohtaumatautia tai keuhkofibroosia sairastavalla potilaalla on toistuvia pahenemisvaiheita ja taudinkulku usein vaikeammin ennustettavissa kuin syöpää tai dementiaa sairastavalla potilaalla. (Murray ym. 2005).

**Taulukko 1.** ACP-keskustelua COPD-potilaan kanssa estäviä tekijöitä (Spathies&Booth 2008)

**Terveydenhuollon ammattilaiset**

- Oikean ajankohdan valinta epäselvän ennusteen takia
- Ajanpuute
- Pelko potilaan toivon viemisestä
- Usko, etteivät potilaat ole valmiita keskustelemaan

**Potilaat**

- Odotus, että terveydenhuollon ammattilainen aloittaa keskustelun
- Kuolemasta puhuminen on tabu
- Epätietoisuus siitä, kuka hoitaa elämän loppuvaiheessa
- Epävarmuus siitä, millaista hoitoa haluaa elämän loppuvaiheessa

**Taulukko 2.** Pitkälle edenneen COPD:n ominaisuuksia, jotka liittyvät heikkenevään ennusteeseen (Lehto 2015).

<b>Heikko suorituskyky</b>	Tasamaakävely <100 m
<b>Heikko keuhkojen toiminta</b>	FEV1<30% viitearvosta tai <0,75 l Hypoksemia (happihoidon tarve) Hyperkapnia
<b>Pahenemisvaiheet</b>	Useita vuodessa Hengitysvaje pahenemisvaiheessa
<b>Muut tekijät</b>	Laihtuminen (BMI≤21kg/m <sup>2</sup> ) Keuhkoverenpaineen nousu (cor pulmonale) Muut vaikeat sairaudet

**Taulukko 3.** Pitkälle edenneen idiopaattisen keuhkofibroosin ominaisuuksia, jotka liittyvät heikkenevään ennusteeseen (Lehto 2015).

FVC < 50% viitearvosta tai pieneneminen >10%/6 kk
Diffuusiokapasiteetti < 35 % viitearvosta tai pieneneminen >15%/6 kk
Hypoksemia 6 minuutin kävelytestissä.
Laajat radiologiset muutokset
Sairaalahoitajakso keuhko-ongelman vuoksi
Ikä >70 vuotta
Huono suorituskyky (NYHA III-IV)
Muut sairaudet
Keuhkoverenpaineen nousu

#### **Taulukko 4. Vinkkejä ACP-keskusteluihin (Mukailtu Detering ym. 2016)**

1. Haluaako potilas puhua sairautensa ennusteesta ja hoitotahdosta ja paljonko hän haluaa tietää?  
Potilaalla on oikeus myös kieltäytyä.  
*Haluaisitteko puhua sairautenne ennusteesta tai miten varautua sairauden pahenemiseen?  
Usein potilailla on paljon kysymyksiä, miten sairaus etenee tulevaisuudessa, mutta eivät rohkene kysyä. Haluaisitteko keskustella asiasta?  
Monet pelkäävät tukehtumiskuolemaa tai kipuja, mutta eivät uskalla kysyä. Kovaakin hengenahdistusta ja kipua voidaan nykyisin hoitaa... (morfiini ym., palliatiivinen sedaatio)  
Jotkut haluavat tietää kaiken mahdollisen, miten sairaus etenee tulevaisuudessa, toiset taas eivät halua kuulla yksityiskohtaisesti. Mitä te toivotte?*
2. Kuka tekee hoitoa koskevat päätökset, jos potilas ei itse pysty tai halua?  
*Jos olette niin sairas, että ette kykene itse kertomaan mielipidettänne hoidostanne tai ette halua sitä tehdä, kenen toivotte päättävän hoidosta?  
Onko hoitoonne liittyviä asioita, joihin ette halua kenenkään läheisenne ottavan kantaa, vaan haluatte päättää ne yksin?  
Onko joku henkilö, jonka kanssa toivoisitte lääkärrien ja hoitajien keskustelevan hoitoanne koskevista päätöksistä?*
3. Arvot ja vakaumus, jotka vaikuttavat potilaan käsitykseen hyvästä elämästä  
*Mitä odotatte tulevaisuudelta?  
Mitkä asiat huolettavat teitä?  
Miten ja missä haluaisitte itseänne hoidettava elämän loppuvaiheessa?  
Onko teillä tapoja tai vakaumusta, jonka toivoisitte terveydenhuoltohenkilökunnan tietävän ja ottavan huomioon?*
4. Hoidon tämänhetkiset ja tulevaisuuden tavoitteet ja sairauden tilanteen ymmärtäminen  
*Mikä on käsityksenne sairautenne nykyvaiheesta, sen etenemisestä ja hoitomahdollisuuksista?  
Jos sairaus kovasti vaikeutuisi, mikä olisi teille kaikkein tärkeintä hoidossa ja mistä olette eniten huolissanne?  
Mitä odotatte hoidolta nyt ja tulevaisuudessa?*
5. Realistisen informaation jakaminen  
*Sairautenne näyttää pahenevan ja se todennäköisesti johtaa toistuviin sairaalahoitajaksoihin.  
Puhalluskokeenne / röntgenkuvanne / veriarvonne / happi- ja hiilidioksidiarvonne ovat kovasti huonontuneet, mikä tarkoittaa...*
6. Toivotaan parasta, pelätään pahinta  
*Toivomme, että kaikki menee hyvin, mutta on kuitenkin hyvä myös samalla varautua tilanteeseen, jolloin asiat menisivätkin huonoon suuntaan.  
Onko teillä huolta jonkin hoidon suhteen tai jotain hoitoa, mitä ette missään nimessä halua?*
7. Hoitotahto  
*Kannusta tekemään kirjallinen hoitotahto ja kertomaan siitä myös läheisille. Sen voi tehdä valmiille lomakkeelle tai vapaamuotoisesti. Hoitotahto on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa ja se on hyvä tehdä ajoissa. Sitä voi aina myös muuttaa. Se helpottaa myös läheisiä, jos on niin sairas, ettei itse pysty kertomaan toiveitaan. hoitotahto kannattaa skannata myös sähköiseen sairauskertomuksen.*
8. Keskusteluja on syytä käydä toistuvasti

**Kirjallisuutta:**

- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
- Spathis A, Booth S. End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008;3:11-29.
- Lehto J. Keuhkoahtaumatauti (COPD). Kirjassa (toim. Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, Vainio A): Palliatiivinen hoito, 3. painos. Duodecim 2015
- Lehto J. Keuhkofibroosit ja idiopaattinen keuhkofibroosi. Kirjassa (toim. Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, Vainio A): Palliatiivinen hoito, 3. painos. Duodecim 2015
- Detering KM, Sutton EA, McDonald CF. Recognising advanced disease, advance care planning and recognition of dying for people with COPD. Kirjassa: ERS Monograph. Palliative care in respiratory diseases (toim. Bausewein C, Currow DC, Johnson MJ), European Respiratory Society 2016.

Tarja Saaresranta 20.10.2017