

VIERELLÄ MATKALLASI

Tietoa keuhkohtaumapotilaan palliatiivisesta eli oireenmukaisesta hoidosta



SISÄLLYS	SIVU
Johdanto	2
1. Palliatiivinen hoito	3
2. Hoitotahto	4
3. Oireet ja niiden hoito	6
3.1 Hengenahdistus ja mahdollinen kipu	6
3.2 Hiilidioksidin kertyminen	6
3.3 Limaisuus	7
3.4 Pelko tukehtumisesta	7
4. Henkinen ahdistuneisuus, masennus ja pelot	8
5. Ravitseminen	
6. Saattohoito	9
7. Elämän päättyminen, kuolema	10
LIITTEET	12
Kysely- ja keskustelunavauslomake	
Hoitotahtolomake	

JOHDANTO

Keuhkohtaumatauti eli COPD on keuhkojen pitkäaikainen sairaus, jossa ilmaa keuhkoihin kuljettavat keuhkoputket ovat ahtautuneet. Samalla esiintyy yleensä keuhkolaajentumaa ja pitkäaikaista keuhkoputkien tulehdusta. Keuhkolaajentumassa keuhkokudos on pysyvästi vaurioitunut ja keuhkokudoksen pinta-ala pienentynyt. Pitkälle edenneen taudin oireita ovat hengenahdistus jo vähäisessäkin rasituksessa tai jopa levossa, limainen yskä, laihtuminen, väsymys ja sairauden toistuvat pahenemisvaiheet.

Taudin etenemisen estäminen on ensisijainen tavoite COPD:n hoidossa. Tähän potilas voi itse vaikuttaa mm. tupakoinnin lopettamalla ja liikunnalla. Kaiken kaikkiaan hoidolla pyritään helpottamaan potilaan oireita, parantamaan elämänlaatua sekä ehkäisemään pahenemisvaiheita. Lääkityksenä käytetään niin kutsuttuja hengitysteitä avaavia lääkkeitä ja kortisonivalmisteita. Keuhkohtaumataudin pahenemisvaiheessa hengitysoireet vaikeutuvat äkillisesti. Yleisin pahenemisvaiheiden aiheuttaja on hengitystieinfektiot. Myös lääkehoidon keskeyttäminen saattaa johtaa pahenemisvaiheeseen.

Keuhkohtaumatautiin saattaa joillakin potilailla liittyä useita pahenemisvaiheita ja sen ennustaminen, milloin oireet johtavat elämän päättymiseen, on usein vaikeaa ellei mahdotonta. On erittäin suositeltavaa, että potilas selvittäisi toiveensa loppuvaiheen hoidon suhteen sekä

itselleen, läheisilleen että hoitavalle henkilökunnalle, vaikka oireet olisivatkin vasta lieviä tai kohtalaisia ja sairaus vasta alkuvaiheessaan. Sairauteen ja sairauden etenemiseen liittyvien pelkojen ollessa hallinnassa, on elämä sairauden kanssa monin tavoin helpompaa ja hallittavampaa, koska henkinen hyvinvointi ja jaksaminen ovat vahvasti sidoksissa etenkin hengenahdistusoireeseen.

Olemme aina vierellä, matkallasi.

1. PALLIATIIVINEN HOITO

Pitkälle edenneessä keuhkohtaumataudissa hengenahdistusta esiintyy vähäisessäkin rasituksessa tai jopa levossa. Muita oireita ovat yskä, laihtuminen, väsymys, limaisuus sekä sairauden toistuvat pahenemisvaiheet. Yleisin pahenemisvaiheiden aiheuttaja on hengitystieinfektiot. Taudin hoidolla pyritään helpottamaan oireita ja parantamaan elämänlaatua, hidastamaan taudin etenemistä ja ehkäisemään pahenemisvaiheita.

Palliativisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kaikkea sellaista hoitoa, joka ei tähtää sairauden paranemiseen tai elinajan pitenemiseen vaan ennen kaikkea oireiden lievittymiseen ja elämänlaadun kohenemiseen. Palliativiseen hoitoon eivät siis kuulu rankat hoitotoimenpiteet tai tutkimukset. Keuhkohtaumataudin

oireenmukaisessa hoidossa keskeistä on hengenhädistuksen lievittäminen, sillä pitkälle edenneenä sairauden oireet vaikeutuvat. Muita hoitoa vaativia oireita ovat esimerkiksi yskänhärsytys, aliravitsemus, mahdollinen kipu sekä psyykinen hädistus.

Palliatiiivinen hoito aloitetaan, kun sairaus on siinä vaiheessa, ettei kuntoutuminen enää onnistu. Potilaalla on oikeus hyvissä ajoin etukäteen määritellä toiveensa loppuvaiheen hoidon suhteen. Palliatiiivisella hoidolla varmistetaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu loppuun asti.

2. HOITOTAHTO

Hoitotahto on potilaan tahdon ilmaisu hänen tulevasta hoidostaan siltä varalta, ettei hän itse pysty osallistumaan hoitoratkaisuihin. Hoitotahdossa voi ilmaista toiveita hoidon suhteen tai siinä voi kieltäytyä tietyistä hoitotoimenpiteistä. Hoitotahto on tärkeä väline hoitohenkilökunnalle ja omaisille siinä kohtaa, kun tehdään päätöksiä hoitolinjoista.

Hoitotahdon voi tehdä missä vaiheessa vain, ei tarvitse edes olla vakavasti sairas. Lakikin edellyttää, että potilaan omaa tahtoa kunnioitetaan hänen hoitoaan toteutettaessa. Päätöksen voi ilmoittaa lääkärille tai hoitajalle, jotka kirjaavat sen sairauskertomukseen. Hyvä olisi kuitenkin laatia omalla ja todistajien allekirjoituksella varmennettu kirjallinen tahdonilmaisu. Tällaisen voi kirjoittaa omin sanoin tai käyttää apuna esim. hoitohenkilökunnalta saatavaa valmista mallia (liitteenä yksi mallipohja).

Hoitotahto kannattaa tehdä myös potilastietoarkistoon internetosoitteeseen kanta.fi. Hyvä vaihtoehto on myös täyttää oheinen hoitotahtokortti, josta ilmenee mistä hoitotahto kirjallisena ja kokonaisuudessaan on löydettävissä. Hoitotahto on täysin vapaaehtoinen ja sitä voi halutessaan muuttaa tai peruuttaa milloin tahansa, myös suullisesti.

HOITOTAHTOKORTTI

Minulla (nimi tekstaten)

synt aika _____

on hoitotahto, mikä on saatavissa omaisiltani ja/tai minua hoitavalta sairaanhoitohenkilöstöltä.

3. OIREET JA NIIDEN HOITO

3.1 Hengenahdistus ja mahdollinen kipu

Liikunnallinen kuntoutus on tärkeää niin taudin vakaassa vaiheessa kun pahenemisvaiheista toivuttaessa. Se parantaa elämänlaatua ja pidentää elinikää. Opiaattilääkitystä (morfiinia ja sen kaltaisia lääkkeitä) käytetään sekä kivun että vaikean hengenahdistuksen hoitoon. Usein opiaatti myös helpottaa tilanteeseen liittyvää psyykkistä ahdistusta. Kaiken kaikkiaan psyykkinen ahdistus usein laukaisee tai hankaloittaa jo olemassa olevaa hengenahdistusta. Tällöin myös rauhoittavista lääkkeistä voi olla apua. Myös lisähappi (”viiksillä”/maskilla annettuna) saattaa helpottaa oireita. Kipu keuhkohtaumapotilaalla voi johtua liiallisesta rasituksesta hengittäessä tai liittyä uloshengityksen vaikeutumiseen, jolloin rintakehä ei pääse kunnolla rentoutumaan. Lisäksi raju yskiminen voi kiristää rintalihaksia. Kaikenlaiseen kipuun pyritään löytämään sopiva lääkitys.

3.2 Hiilidioksidin kertyminen

Tyypillistä pitkälle edenneessä keuhkohtaumataudissa on hiilidioksidin kertyminen elimistöön eli niin kutsuttu hiilidioksidiretentio. Liiallinen hiilidioksidi aiheuttaa alkuun tyypillisesti uneliaisuutta, tajunnantason heikkenemistä, sekavuutta sekä hengitystiheyden harvenemista. Lisähapen antamisesta ei tässä kohtaa ole potilaalle apua, vaan tarvitaan maskin kautta annettavaa kaksoispainehoitoa, joka tukee potilaan omaa hengitystä ja tuulettaa keuhkoja. Hoito voi parhaimmillaan helpottaa potilaan oloa,

mutta mikäli potilas kokee siitä enemmän haittaa kuin hyötyä, voidaan hoito milloin tahansa.

3.3 Limaisuus

Limaista yskää voidaan hoitaa limaisuutta hillitsevällä tai liman irtoamista helpottavalla lääkityksellä. Lima voidaan myös tarvittaessa poistaa hengitysteistä imulaitteen avulla. Fysioterapeutin ohjauksessa potilas voi harjoitella itsenäistä liman irrottamista esimerkiksi vesi-PEP:llä eli puhalluspullolla.

3.4 Pelko tukehtumisesta

Kuolemiseen liittyvän kärsimyksen pelko voi hengenahdistusta kokevalla potilaalla ilmetä pelkona tukehtumisesta. Tämä on kuitenkin äärimmäisen harvinaista, sillä hengenahdistusta voidaan lievittää viimeistenkin elinpäivien aikana aina kuolemaan saakka. Hengenahdistusta helpottava lääkitys voidaan annostella ihon alle tai suoneen, vaikka potilas ei enää jaksaisi niellä. Potilaan asentoa voidaan korjata esim. puoli-istuvaksi tai huonommin hengittävä keuhko alaspäin ja ilmavirtaa voidaan suunnata kasvoille. Jos vaikeaa hengenahdistusta ei millään muulla keinolla saada hallintaan, voidaan viimeisenä keinona potilas saattaa lääkkeillä kevyeen uneen hänen niin toivoessaan (ns. palliatiivinen sedaatio).



4. HENKINEN AHDISTUNEISUUS, MASENNUS JA PELOT

On täysin luonnollista, että vaikea keuhkosairaus vaikuttaa mielialaan. Potilas voi kärsiä ahdistuneisuudesta, masentuneisuudesta tai monenlaisista pelkotiiloista. Omaisilta, ystäviltä ja hoitohenkilökunnalta voi ja tulee kuitenkin saada tukea aina tarvittaessa. Yksin ei tarvitse pärjätä. Apuna tunteiden käsittelyssä voi olla myös sairaalapappi tai psykiatrian puolen ammattihenkilö. On hyvä tietää, että sairaalapapin kanssa voi keskustella ilman minkäänlaista uskonnollista vakaumusta.

Ahdistuneisuus ja masennus usein lisäävät hengenahdistuksen tunnetta ja päinvastoin. Näin ollen psyykkinen oireilu lisää myös sairaalajaksoja pahenemisvaiheiden yhteydessä ja huonontaa ennustetta. Loppuvaiheen psyykkistä ahdistusta voidaan keskeisesti ehkäistä sillä, että potilaan toiveet sairauden loppuvaiheen hoidosta ovat selvillä sekä potilaalle itselleen että hoitohenkilökunnalle. Myös vaikeat aiheet mm. liittyen hengityskonehoitoon/elvytyskieltoon tulisi käydä läpi jo sairauden

vakaassa vaiheessa. Mikäli on mahdollista, omaiset olisi hyvä ottaa mukaan hoitoprosessiin alusta alkaen.

Sairauden aikana tai sen edetessä voi kokea muun muassa vihaa ja syyllisyyttä. Vihan tunne voi tulla sairauden työperäisyydestä ja syyllisyyttä voi kokea esimerkiksi tupakoinnista tai siitä että on hakeutunut hoitoon omasta mielestään liian myöhään, sitten vasta kun oireet ovat olleet hankalat. Tärkeintä on tunteiden kohtaaminen ja käsittely. Mitään ei pidä piilottaa, vaan rohkeasti kohdata ja yrittää käsitellä tunteet. Jokainen käsittelee tunteitaan omalla tavallaan. Jotkut purkavat tunteitaan toimintaan, toiset selviävät puhumalla ja jotkut miettivät asioita mieluummin itsekseen.

Edellä mainittuja tunne- tai pelkotiloja voi olla hankala ottaa puheeksi. Potilas voi kokea, ettei halua keskustella vaikeista asioista esim. omaisten kanssa. Tätä ajatellen oppaan liitteeksi on suunniteltu lomake, joka ohjaa niiden asioiden äärelle, jotka usein ainakin tiedostamattoman tasolla potilasta askarruttavat.

5. RAVITSEMUS

Mahdollisimman hyvä ravitsemustila auttaa jaksamaan ja on tärkeä osa myös palliatiivista hoitoa. Hengenahdistus voi vaikeuttaa syömistä. Monta pientä ateriaa ja välipalaa auttavat varmistamaan riittävän ravinnonsaannin ja ehkäisemään aliravitsemusta. Eri makuja kannattaa kokeilla (makea, kirpeä, suolainen) ja löytää omat mieltymykset. Ruuat kannattaa nauttia

siihen aikaan, kun ruoka maistuu parhaiten – vaikka vanhat ruokailurytmit muuttuisivatkin.

Tarvittaessa ruuan energiamäärää ja ravitsemusta voi täydentää lisäravinteilla ja täydennysravintovalmisteilla, joita saa apteekeista ilman reseptiä. Nämä valmisteet sisältävät runsaasti energiaa sekä ravintoaineita. Tällaisia valmisteita ovat erilaiset sellaisenaan nautittavat juomat ja vanukkaat sekä ruokaan lisättävät täydennysravintojauheet. Makuja on monia – kokeilemalla löytää omat suosikkinsa.

6. SAATTOHOITO

Saattohoito ajoittuu lähemmäksi kuoleman todennäköistä ajankohtaa. Saattohoidon pyrkimyksenä on, että kuolema olisi mahdollisimman oireeton ja turvallinen sekä potilaalle että myös omaisille. Saattohoitoa voidaan toteuttaa sairaaloissa, terveyskeskuksissa, erilaisissa saattohoitokodeissa sekä potilaan kotona.

7. ELÄMÄN PÄÄTTYMINEN, KUOLEMA

Kuolema on lähes aina rauhallinen tapahtuma, johon ei liity mitään pelottavaa. Se ei ole merkki lääketieteellisen hoidon epäonnistumisesta vaan vääjäämätön lopputulos. Ennen kuolemaa potilaan tajunta voi hämärtyä ja hän vaipuu unenomaiseen tilaan. Hiljalleen hengitys hiipuu,

sydän lakkaa lyömästä ja potilas kuolee. Tärkeää ennen kuolemaa on rauhallinen ympäristö, omaisten tai hoitohenkilökunnan läsnäolo, kosketus ja turvallisuuden tunne.

Palliattiivinen hoito on siis elämän loppuvaiheen hoitoa. Sen tarkoituksena on taata potilaalle mahdollisimman hyvä elämänlaatu, vaikka aktiiviset hoidot olisi lopetettu. Potilaan ja omaisten toiveiden kuunteleminen, kunnioittaminen ja noudattaminen ovat hoidon perusarvoja. Hoidon keskiössä on kuitenkin aina potilas itse. Potilas voi elää luottaen siihen, että hänestä huolehditaan parhaalla mahdollisella tavalla aina elämän loppuun asti. Tämä on palliattiivisen hoidon ydin.

Kokemukset, elämykset, ilo ja onnellisuus voivat olla läsnä elämän loppuvaiheessakin. Kun elämänmatkamme loppu häämöttää, korostuu läheisten ihmisten ja hoitohenkilökunnan merkitys. Vierellä on ihmisiä, jotka tukevat, auttavat, lohduttavat, kuuntelevat ja ovat läsnä.



Vierellä, Sinun matkallasi – aina elämän loppuun asti.

Keinutan, kuuntelen
sut suojaan peittelen.
Keinutan, myöhä on
jo kuulen aallokon.

Ethän pelkää pimeää
siel on monta kynttilää.
Ja viimein sun matkaan
ei pääse saattajataan.

Yötä vasten vaikka lähdet
jatka vain vaikka on
se suuri suunnaton.
Kohti valkeata rantaa
laivaan mun laulujen
sä kuljet tietäen.

Ettet pelkää enempää
siel on monta kynttilää.
Ja viimein sun matkaan
ei pääse saattajataan

Ethän pelkää pimeää
siel on monta kynttilää.
Nuku vain jos väsyttää
vielä valvon vierellä.

Ja viimein sun matkaan
ei pääse saattajataan.
Ja lohtu on mulle
että siellä on kaikki sulle.

Paula Vesala ja Mariska:Prinsessalle

Minua pelottavat tai askarruttavat asiat

Monilla potilailla liittyy parantumattomaan sairauteen usein pelkoja ja kysymyksiä, joita voi olla vaikea esittää ääneen. Tämän kyselylomakkeen tarkoitus on helpottaa asioiden esille ottamista ja niistä keskustelua.

Mietityttääkö sinua tai haluatko keskustella seuraavista asioista:

Hoitotahdon tekeminen

Haluan keskustella asiasta ja saada tietoa kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Vuoteenomaksi joutuminen

Haluan keskustella asiasta kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Kivun hoito

Haluan keskustella asiasta ja saada tietoa kivun hoidosta kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Millainen on sairauteni loppuvaihe ja sen hoito

Haluan keskustella asiasta ja saada tietoa hoidosta kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Omaisteni pärjääminen

Haluan keskustella asiasta ja saada tietoa kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Elämäkatsomukselliset ja hengelliset asiat

Haluan keskustella asiasta kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Tukehtumisen pelko

Haluan keskustella asiasta ja saada tietoa hengenahdistuksen hoidosta kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Kuolema

Haluan keskustella asiasta kyllä / ei
 Olen keskustellut tästä läheisteni kanssa kyllä / ei

Haluaisin keskustella

sosiaalityöntekijän kanssa kyllä / ei
 psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa kyllä / ei
 sairaalapapin kanssa kyllä / ei
 ravitsemusterapeutin kanssa kyllä / ei

HOITOTAHTO

Mikä on hoitotahto?

Hoitotahto on potilaan tahdonilmaus siitä, miten hän haluaa itseään hoidettavan. Potilaslain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan lääketieteellisesti perustelluin hoitotavoin. Potilas voi ilmaista tahtonsa ja toivonsa, mutta hän ei voi vaatia jotakin määrättyä hoitoa. Hän voi myös kieltäytyä hoidosta.

Jokainen voi ilmaista hoitoon liittyvän tahtonsa suullisesti aina kun siihen kykenee. Kirjallisen hoitotahdon voi laatia etukäteen sellaisten tilanteiden varalta, että henkilö ei itse kykene tajuttomuuden, vanhuudenheikkouden tai muun syyn vuoksi osallistumaan itseään koskeviin hoitoratkaisuihin. Hoitotahdolla voi myös valtuuttaa toisen henkilön tekemään tarvittavat hoitopäätökset hoitotahdon laatijan puolesta. Tämän henkilön ei tarvitse olla omainen, mutta hänen pitää suostua tehtävään.

Kirjallisen hoitotahdon tekeminen on täysin vapaaehtoista. Hoitotahdon tekijä voi milloin tahansa muuttaa hoitotahtoaan tai peruuttaa sen, suullisestikin.

Mikä on hoitotahdon merkitys?

Ihmiselämää voidaan ylläpitää ja pidentää keinotekoisesti laitteiden avulla. Tämä on perusteltua etenkin silloin, kun häiriö on tilapäinen ja potilaan terveydentilan voidaan odottaa paranevan. Elämää ylläpitävästä hoidosta pidättäytyminen ja luonnollisen kuoleman salliminen voi joissakin tilanteissa olla vaikea ratkaisu sekä lääkärille että omaisille ilman potilaan laatimaa hoitotahtoa.

Hoitotahdossa ilmaistaan usein toive tuloksettomien hoidon lopettamisesta ja riittävän kipu- ja muun oireenmukaisen lääkityksen saamisesta. Huomattava on, että hoitotahto ei sulje pois lääketieteellisiä tutkimuksia ja hoitoja eikä poista oikeutta aktiiviseen hoitoon silloin, kun potilaalla on toipumisen mahdollisuuksia. Esim. toive elvytyksestä pidättäytymisestä koskee vain kyseistä asiaa. Lopulliset päätökset tekee lääkäri lääketieteellisin perustein, mutta hän ottaa harkinnassaan huomioon potilaan tahdon, toiveet ja hoitotahdon. Lääkärin on toimittava potilaan edun mukaisesti.

Miten hoitotahto tehdään?

Hoitotahdon voi muotoilla itse tai sen voi tehdä mallilomakkeen avulla. Alla on yksi esimerkki lomakemallista.

Ennen hoitotahdon tekemistä on hyvä keskustella lääkärin ja hoitajien kanssa. On tärkeää, että hoitotahto on harkittu, selkeä ja riittävän – mutta ei liian – yksityiskohtainen. Hoitotahdossa olisi hyvä ottaa kantaa enemmän hoitoperiaatteisiin ja hoitolinjoihin kuin yksittäisiin hoitomuotoihin.

Hoitotahdossa tulee olla päiväys ja tekijän allekirjoitus. Lisäksi siinä voi olla kaksi esteetöntä todistajaa, jotka todistavat hoitotahdon allekirjoittajan henkilöllisyyden. Omaiset, sukulaiset ja hoitoon osallistuvat ammattihenkilöt eivät voi olla todistajia.

Kirjallinen hoitotahto tulisi toimittaa terveydenhuollon ammattihenkilöille potilaskertomukseen tallennettavaksi. Hoitotahdon olemassaolosta ja säilytyspaikasta kotona tulisi informoida läheisiä. Asiakirjaa voi kuljettaa myös mukana esim. lompakossa.

Hoitotahtoni

Tekijä: _____

Henkilötunnus: _____

Jos en pysty tajuttomuuden, vakavan sairauden, vanhuudenheikkouden tai muun syyn vuoksi osallistumaan itseäni koskeviin hoitoratkaisuihin, tahdon, että ne tehdään seuraavien periaatteiden mukaisesti (Tarpeeton kohta voidaan yliviivata.):

1. Minua hoidettaessa ei saa käyttää keinotekoisesti elintoimintoja ylläpitäviä hoitomuotoja, kuten hengityskonehoitoa ja hengityspotkea, ellei mikään viittaa tilani korjaantumiseen.
2. Haluan, että en joudu kärsimään vaikeista oireista, vaan ne poistetaan tai niitä lievitetään riittäväillä lääke-, happi- ja muilla oireenmukaisilla hoidoilla.
3. Minulle saa antaa tehohoitoa vain siinä tapauksessa, jos voidaan kohtuudella arvioida, että tehohoito johtaa parempaan tulokseen kuin lyhytaikaiseen elämän pitkittämiseen.
4. Jos aloitettu, parantavaksi tarkoitettu hoito osoittautuu tuloksettomaksi, siitä on luovuttava.
5. Lisäksi tahdon, että

Mahdollisuus sijaispäättäjän nimeämiseen

Nimeän seuraavan henkilön tekemään hoitoa koskevia ratkaisuja puolestani siltä osin kuin selkeä tahtoni ei käy ilmi tästä asiakirjasta

Terveystieteiden ammattihenkilöt voivat antaa hänelle tarpeelliset tiedot terveydentilastani ja hoidostani hoitoani koskevien ratkaisujen tekemiseksi.

Paikka ja aika

Hoitotahdon laatijan allekirjoitus

Sijaispäättäjäksi nimetyn allekirjoitus, jolla hän ilmoittaa suostuvansa tehtävään

Päiväys ja todistajien allekirjoitukset, joilla he todistavat hoitotahdon laatijan henkilöllisyyden
