

VIERELLÄ MATKALLASI

Tietoa keuhkofibroosipotilaalle palliatiivisesta eli oireenmukaisesta hoidosta



SISÄLLYS	SIVU
Johdanto	3
1. Palliatiivinen hoito	4
2. Hoitotahto	5
3. Oireet ja niiden hoito	6
3.1 Hengenahdistus ja mahdollinen kipu	7
3.2 Pelko tukehtumisesta	7
4. Henkinen ahdistuneisuus, masennus ja pelot	8
5. Ravitseminen	10
6. Saattohoito	11
7. Elämän päättyminen, kuolema	11

LIITTEET

Kysely- ja keskustelunavauslomake

Hoitotahtolomake

JOHDANTO

Keuhkofibroosi on parantumaton, etenevä sairaus. Keuhkokudokseen muodostuu sidekudosta, jolloin hapen otto ja hiilidioksidin poisto huononevat. Yleisimmät oireet ovat kuiva yskä ja hengenahdistus vähäisessäkin rasituksessa tai jopa levossa. Monissa tapauksissa syytä ei tunneta, osalla potilaista asbestille tai kivipölylle altistuminen on syynä sairauteen.

Sairastuminen pakottaa ihmisen miettimään monia, tuttuja ja totuttuja asioita uudestaan. Sairastumisen myötä elämässä tulee eteen myös uusia vieraita asioita, joihin täytyy sopeutua. Tällaisia asioita voivat olla hoitojen aikaiset muutokset elämässä tai parantavien hoitojen loppuminen ja siirtyminen palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitoon.

Tämä pieni opas kertoo keuhkofibroosia sairastavan palliatiivisesta eli oireenmukaisesta hoidosta. Oppaassa käydään läpi lyhyesti yleisimpiä oireita ja niiden hoitoa. Ravitsemustilassa tapahtuvat muutokset saattavat osaltaan heikentää vointia. Siksi ravitsemusosio on otettu mukaan.

On erittäin suositeltavaa, että potilas selvittäisi itselleen, läheisilleen ja hoitavalle henkilökunnalle toiveensa loppuvaiheen hoidosta, vaikka oireet olisivatkin vasta lieviä ja sairaus vasta alkuvaiheessaan. Sairauteen ja sairauden etenemiseen liittyvien pelkojen ollessa hallinnassa, on elämä sairauden kanssa monin tavoin helpompaa, koska henkinen hyvinvointi ja jaksaminen ovat vahvasti sidoksissa etenkin hengenahdistusoireeseen.

Kuolema on elämän päätepiste. Kuolemaa edeltävän saattohoitovaiheen tarkoituksena on hoitaa potilasta edelleen mahdollisimman hyvin ja turvata hänelle inhimillinen, turvallinen, yksilöllinen ja kunnioittava hoito lähellä kuoleman hetkeä.

Opas muistuttaa myös siitä, miten hoitohenkilökunta kulkee potilaan vierellä koko hoitoprosessin ajan. Mieltä askarruttavissa kysymyksissä tai peloissa voi aina kääntyä hoitavan tahon puoleen ja keskustella rohkeasti kaikista näistä asioista. Tukea ja apua saa aina, kun sitä tarvitsee.

Olemme aina vierellä, matkallasi.

1. PALLIATIIVINEN HOITO

Palliativisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kaikkea sellaista hoitoa, joka ei tähtää sairauden paranemiseen tai elinajan pitenemiseen vaan ennen kaikkea oireiden lievittymiseen ja elämänlaadun kohentamiseen. Palliativiseen hoitoon eivät siis kuulu rankat hoitotoimenpiteet tai tutkimukset. Keuhkofibroosin oireenmukaisessa hoidossa keskeistä on hengenahdistuksen lievittäminen, sillä pitkälle edenneenä sairauden oireet vaikeutuvat. Muita hoitoa vaativia oireita ovat esimerkiksi yskänärsytys, aliravitsemus, mahdollinen kipu sekä psyykkinen ahdistus.

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. Olisi kuitenkin hyvä 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)

syntä aika _____

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

3. OIREET JA NIIDEN HOITO

Keuhkofibroosi voi edetä nopeastikin, mutta viime vuosina kehitetyillä lääkkeillä etenemistä voidaan osalla potilaista hidastaa ja helpottaa oireita. Kaikille potilaille näistä lääkkeistä ei ole hyötyä ja lääkäri arvioikin aina yksilöllisesti jokaisen potilaan lääkityksen. Pitkälle edenneessä keuhkofibroosissa hengenahdistusta esiintyy vähäisessäkin rasituksessa tai jopa levossa. Muita oireita saattavat olla kuiva yskä, laihtuminen, väsymys, limaisuus, sormenpäiden muutokset sekä raajaturvotukset. Raajaturvotukset johtuvat sydämen kuormittumisesta ja nesteen kertymisestä jalkoihin ja käsivarsiin. Taudin hoidolla pyritään helpottamaan oireita ja parantamaan elämänlaatua sekä hidastamaan taudin etenemistä.

3.1 Hengenahdistus ja mahdollinen kipu

Opiaattilääkitystä (morfiinia ja sen sukuisia lääkkeitä) käytetään sekä kivun että hengenahdistuksen hoitoon. Usein se 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) tai ilmavirta (ikkunan avaaminen, pöytätuuletin) saattaa helpottaa oireita. Kipu voi johtua liiallisesta rasituksesta hengittäessä tai uloshengitysvaikeudesta, jolloin rintakehä ei pääse kunnolla rentoutumaan. Yskiminen voi kiristää rintalihaksia. Kaikenlaiseen kipuun pyritään löytämään sopiva lääkitys.

3.2 Pelko tukehtumisesta

Kuolemiseen liittyvän kärsimyksen pelko voi hengenahdistusta kokevalla potilaalla ilmetä pelkona tukehtumisesta. Hengenahdistusta voidaan kuitenkin 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 muuten saada hallintaan, voidaan potilas lääkkeillä nukuttaa 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 peloista. Toivottomuuden, surun ja epätoivon tunteet saattavat vallata mielen. Sairauden aikana tai sen edetessä potilas saattaa myös kokea syyllisyyttä ja vihaa. Syyllisyyttä potilas saattaa kokea esimerkiksi siitä, että on hakeutunut hoitoon omasta mielestään liian myöhään tai ajattelee omilla elintavoillaan aiheuttaneensa sairautensa. Vihaa potilas voi kokea esim. sairauden työperäisyydestä.

Tärkeintä on tunnistaa omat tunteensa ja pyrkiä käsittelemään niitä. Jokainen ihminen on erilainen ja jokaisella on oma tapansa käsitellä näitä tuntemuksia. Joku purkaa tunteitaan toimintaan, toinen selviää puhumalla. Jotkut haluavat taas käsitellä asioita mieluummin itsekseen. Potilas tuntee itsensä kaikista parhaiten! Jokainen potilas joutuu läpikäymään näitä tunnetiloja omassa mielessään, yksin. *Kuitenkaan hän ei ole yksin.*

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 lisäävät usein 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.

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.

Myös lääkehoidolla voi olla suotuisia vaikutuksia ahdistuneisuuden ja pelkojen vähentäjänä. Potilas voi kokea lääkkeen vaikutuksen rauhoittavana, jännitystä ja ahdistusta poistavana. Lääkehoito tukee siis omalta osaltaan

potilaan psyykkistä hyvinvointia ja on näin tärkeä osa hoitoa. Lääkehoito ei poissulje keskustelun tärkeyttä vaan tukee sitä.

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.

Palliativinen 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 palliativisen hoidon ydin.

Kokemukset, elämykset, ilo ja onnellisuus voivat olla läsnä elämän loppuvaiheessakin. Kun elämänmatkamme loppu hämöttää, 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.

LIITTEET

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 ylivivata.):

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 hoitostani 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
