

Juho Lehto, Elisa Marjamäki ja Tiina Saarto

## Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

Elämme yhä pidempään, mutta yhä useampi meistä kuolee vuosien sairastamisen ja pitkällisten hoitojen jälkeen. Tautiin kohdistuvien hoitojen keskellä lääkärin tulisi havaita potilaan pitkälle edennyt sairaustilanne ja heikkenevä ennuste. Tällöin on aika luoda elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Tähän kuuluvat keskustelut potilaan toiveista ja tarpeista sekä päätökset hoidon linjauksista ja rajauksista. Keskustelujen tulisi johtaa myös käytännön suunnitelmaan hoidon toteutuksesta (hoitolupaus). Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma parantaa potilaan saamaa hoitoa ja elämänlaatua, auttaa läheisten jaksamista sekä kohdentaa hoidon resurssit oikealla tavalla.

**S**uurin osa suomalaisista kuolee eteneviin verenkierto- tai hengityselinten sairauksiin, syöpään tai muistisairauksiin (1). Vaikka tautikohtaisia hoitoja on tarjolla enemmän kuin koskaan, ne eivät aina palvele potilaan parasta elämän loppuvaiheessa. Potilaan palliatiivisen hoidon viivästyminen tai puuttuminen johtavat elämän loppuvaiheen epätarkoituksenmukaiseen ja huonotasoiseen hoitoon. Usein potilaalla ja hänen läheisillään on ollut sairastamisesta pitkään huolta ja epävarmuutta, jolloin hoitosuunnitelmasta sopiminen ja hoidon tavoitteiden ääneen sanominen on helpottavaa ja lisää luottamusta hoitoon.

Väestöön suhteutettuna palliatiivisen hoidon tarve on Euroopassa suurin koko maailmassa ja terveydenhuollon kustannuksistamme noin 25 % aiheutuu viimeisen elinvuoden hoidosta (2,3). Tämän hoitovaiheen suunnitelmallisuus on siis perusteltua myös resurssien oikein kohdentamisen kannalta. Tautikohtaisen diagnostiikan ja hoidon lisäksi lääkärin tulee tunnistaa pitkälle edennyt sairaustilanne, osata muuttaa hoidon tavoitteita ja luoda potilaan kanssa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma.



Kuva: iStock

### Keskustelu ennakoivasta hoitosuunnitelmasta

Kansainvälisessä kirjallisuudessa ja tutkimuksissa käytetyllä käsitteellä advance care planning (ACP) tarkoitetaan potilaan, hänen läheistensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä käytyjä keskusteluja potilaan toiveista ja tavoitteista tulevaisuuden hoidon suhteen sekä näiden kirjaamista (4,5). Käytännössä nämä keskustelut on kohdennettu pitkälle edennyttä sairautta sairastaviin potilaisiin ja erityisesti niihin, joiden sairaus pahenee toistuvasti ja jotka

**TAULUKKO 1.** Pitkälle edenneen sairauden piirteitä, joiden tulisi viimeistään johtaa keskusteluun elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta (11,14–18).

<b>Kaikille etenevää sairautta sairastaville yhteisiä piirteitä</b>	Heikko suorituskyky Runsas avuntarve päivittäisissä toiminnoissa Tahaton laihtuminen Useat vaikeat sairaudet Lääkäristä ei olisi yllättävää, jos potilas kuolisi vuoden sisällä
<b>Syöpä</b>	Etenevä etäpesäkkeinen syöpä, jonka vaste hoitoihin on huono Potilas on liian hauras syöpähoitoihin tai ei niitä toivo
<b>Muisti-sairaus (Dementia)<sup>1</sup></b>	Hoiva-asumisen tarve tai runsas tuen tarve kotona Päivystyskäynnit tai ennalta suunnittele mattomat sairaalahoidot Muistisairauden loppuvaihe: ei tunnista läheisiään, kommunikointi vähäistä, itsenäinen liikkuminen ei onnistu, inkontinenssi ja syömisongelmat
<b>Sydämen vajaatoiminta</b>	Hengenahdistus tai rintakipu vähäisessäkin rasituksessa Vasemman kammion ejektiofraktio < 20 % Toistuvat sairaalajakso ja suonensisäiset hoidot Suuri natriureettisen peptidin pitoisuus veressä Matala systolinen verenpaine
<b>Kehko-ahtaumatauti</b>	Hengenahdistus levossa tai alle 100 metrin tasamaakävelyssä Useampi (> 1–2) sairaalahoitoinen pahenemisvaihe vuodessa Krooninen hypoksemia tai hyperkapnia Sekunttikapasiteetti (FEV <sub>1</sub> ) < 30 % viitearvosta
<b>Krooninen ja etenevä neurologinen sairaus<sup>1,2</sup></b>	Kommunikaatiovaikeudet Nielemisongelmat ja aspiraatio Hypoventilaation merkit Toistuvat infektiot (erityisesti keuhko-kuumeet) Vaikeat toimintakykyä rajoittavat oireet
<b>Maksa-kirroosi</b>	Hoitoresistentti askites Enkefalopatia Munuaisten vajaatoiminta Pieni seerumin albumiinipitoisuus (< 25 g/l) Suurentunut bilirubiini tai INR-arvo
<b>Munuaisten vajaatoiminta</b>	Vaikea vajaatoiminta (GFR < 15 ml/min) ja päätös pidättäytyä dialyysistä Dialyysipotilaan vaikea etenevä sairaus tai heikkenevä yleistila

<sup>1</sup>Ennakointi on erityisen tärkeää, jotta potilas kykenee luottavasti osallistumaan keskusteluun.

<sup>2</sup>Esimerkiksi motoneuronitauti, multippeli skleroosi, Parkinsonin tauti

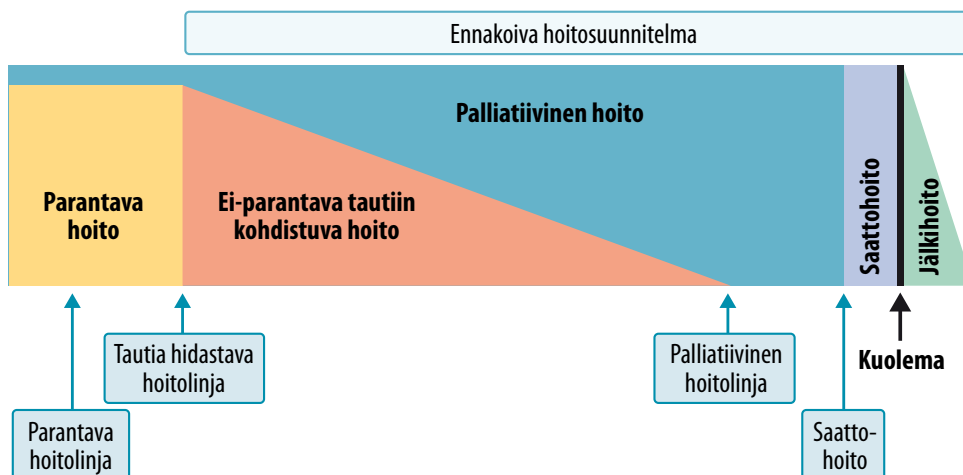
voivat menettää kykynsä kommunikoida. Muistisairailta keskusteluun kannustetaan jo sairauden varhaisessa vaiheessa potilaan kognition vielä riittäessä hoitotahdon muodostamiseen. Alun perin ACP-keskustelun tavoitteina ovat olleet kirjatut hoitotahdot, hoidon rajaukset ja sijaispäättäjän määrittely. Sitten ACP on nähty jatkuvana prosessina, joka käsittää hoidon tavoitteiden ja potilaan toiveiden tarkentamista toistuvien keskustelujen ja hoitosuunnitelman päivittämisen kautta (5).

ACP-keskusteluista kuvattuja hyötyjä ovat potilaan lisääntynyt hoitotyytyväisyys ja palliatiivinen hoito sekä läheisten ahdistuneisuuden väheneminen (5,6). Terveyskeskuksen kannalta ACP-interventiot ovat muun muassa vähentäneet siirtoja hoivayksiköstä sairaalaan, tehohoitajaksoja ja elvytysyrityksiä elämän loppuvaiheessa sekä lisänneet kirjallisia hoitotahtoja (5,7–9). On kuitenkin huomioitava, että tutkimusten interventiot, kohderyhmät ja päätepahtumat vaihtelevat ja vaikuttavuus riippuu kyseisen maan hoitojärjestelmästä ja -kulttuurista (5,8). ACP-interventioista on esitetty kriittisiäkin arvioita eikä kaikissa tutkimuksissa tavoiteltuja hyötyjä ole saavutettu (8,10).

Mielestämme keskeinen elementti on konkreettinen elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu – ei pelkästään hoidon rajausten ja potilaan toiveiden kirjaaminen. Tuoreessa palliatiivisen hoidon Käypä hoito -suosituksessa ja tässä katsauksessa käytetään termiä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma (11). Tähän sisältyy ACP:n periaatteita, mutta tavoitteena on myös käytännön hoitosuunnitelma. Hoitotahtoon ja -linjauksiin liittyviä käytäntöjä on ollut Suomessa pitkään, mutta varsinainen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman käsite on noussut suosituksi vasta viimeisen vuoden aikana (3,11). Siksi tähän liittyvää tutkimustietoa on Suomesta vielä vähän (12).

## Hoitosuunnitelman ajankohta

Keskustelu elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta voi olla hyödyllinen missä sairauden vaiheessa tahansa, mutta viimeistään tämä on tarpeen pitkälle edenneessä sairaustilanteessa.



**KUVA 1.** Hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa.

Yksittäisen potilaan tarkan ennusteen määrittely on vaikeaa (13). Sen sijaan pitkälle edenneen sairauden yleisiä ja tautikohtaisia piirteitä tunnetaan (**TAULUKKO 1**) (11,14–18). Niitä voidaan käyttää merkkeinä elämän loppuvaiheen suunnitelman tarpeesta. Vaikka lääkärit voivat kokea ennusteen epävarmuuden vaikeuttavan keskustelun aloittamista, sen ei pitäisi olla este elämän loppuvaiheen suunnittelulle (19). Lääkäreitä toisinaan kannustetaan kysymään itseltään ”Hämmästyisitkö, jos potilaasi kuolisi vuoden sisällä?” (niin sanottu yllätyskysymys). Kysymyksen osuvuus vuoden ennusteen suhteen vaihtelee, mutta kielteinen vastaus (en hämmästyisi) on joka tapauksessa merkki elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarpeesta (20,21).

Keskustelut tulisi asteittain avata tautikohtaisten hoitojen rinnalla ja erityisesti niiden vasteen hiipussa tai ollessa epävarma (**KUVA 1**). Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma on viimeistään tarpeen, kun vaikean sairauden etenemiseen ei enää voida merkittävästi vaikuttaa. Ajoissa tehty ennakoiva hoitosuunnitelma on erityisen tärkeä potilaille, joiden sairaus pahenee toistuvasti (esimerkiksi keuhkohtaumatauti tai sydämen vajaatoiminta) tai jotka voivat menettää kykynsä luotettavaan kommunikointiin sairauden etenemisen vuoksi (esimerkiksi muistisairaudet ja motoneuronitauti).

## Hoitosuunnitelman sisältö

Hoitosuunnitelman elementtejä, jotka vaihtelevat sairaudesta ja potilaasta toiseen, on esitetty **TAULUKOSSA 2**. Se sisältää keskustelut sairauden luonteesta, hoitomenetelmistä, hoidon tavoitteista (hoitolinjaukset), hoidon rajauksista sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä.

Keskustelujen pohjalta pyritään konkreettiseen hoitosuunnitelmaan, jossa ennakoidaan potilaan kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito sekä potilaan ja hänen läheistensä psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet (3). Hoidon järjestelyiden kannalta määritellään esimerkiksi seuraavat: Miten hoito toteutetaan kotona tai palveluasumisessa? Mikä on tuki-osasto, jonne voi tarvittaessa siirtyä? Kuinka konsultaatio järjestetään ongelmatilanteissa (esimerkiksi kotisairaala tai sairaalan palliativinen konsultaatiotiimi)? Miten toimitaan, jos pahenemisvaihe ei väisty hoidosta huolimatta?

Keskusteluja tulee käydä toistuvasti taudin edetessä hoitosuunnitelmaa tarkentaen. Hoitosuunnitelman teon yhteydessä potilas voi laatia oman hoitotahtonsa ja tarvittaessa nimetä henkilön, jonka toivoo edustavan itseään oman kommunikointikyvyn heiketessä. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma hoitolinjauksineen ja -rajauksineen tulee kirjata

**TAULUKKO 2.** Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman elementtejä, jotka vaihtelevat potilaasta ja sairaudesta toiseen.

<b>Potilaan (läheisten) käsitykset, toiveet ja pelot</b>	Suhtautuminen vakavaan sairauteen ja ennusteeseen Tärkeät seikat elämänlaadun kannalta Toiveet ja pelot elämän loppuvaiheessa Lähin omainen Hoitotahdon sisältö, jos se on tehtynä
<b>Hoidon tavoitteet</b>	Hoitolinja, jos määriteltävissä ( <b>TAULUKKO 3</b> ) Oireiden hallinta Psykososiaaliset ja eksistentiaaliset tarpeet
<b>Hoitomenetelmät tällä hetkellä</b>	Hoitojen uudelleen arviointi ennusteeseen nähden Oireiden lääkehoito ja lääkkeetön hoito Psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki
<b>Hoidon rajaukset</b>	<b>Tarvittaessa päätökset esimerkiksi:</b> Elvytyksestä, tehohoidosta ja hengitystuesta Tutkimuksista ja toimenpiteistä Nesteytys- tai ravitsemushoidoista Sairaalasiirroista
<b>Elämän loppuvaiheen hoito käytännössä</b>	Hoidosta vastaava yksikkö sairauden pahentuessa ja elämän loppuvaiheessa Yhteystaho virka-aikana ja sen ulkopuolella Suunniteltu saattohoitopaikka Koti (kotisairaala/kotisairaahoito) Ympäri vuorokautisen hoidon yksikkö Terveyskeskussairaala tai muu sairaala Saattohoito-osasto tai -koti Pääsy sovitusti tukiosastolle Edellytykset hoitaa kotona tai ympärivuorokautisen hoidon yksikössä Lääkityksen saatavuus Oirehoidon osaaminen Suunnitelma akuuttitilanteiden varalle (esimerkiksi infektio) Ympäri vuorokautinen konsultaatiomahdollisuus Kotisairaalan tuki Suunnitelma kuolemaan johtavan pahenemisvaiheen varalle (esim. sydän- ja keuhkosairaudet) Konsultaatiotaho ongelmatilanteissa Kotisairaala Sairaalan palliatiivinen yksikkö Päivystysjärjestelmän tuki kriisitilanteissa Erytistilanteisiin varautuminen (esim. palliatiivinen sedaatio) Läheisten tuen järjestäminen mukaan lukien jälkihoito potilaan kuoltua

sairauskertomukseen, ja se sisällytetään osaksi asiakassuunnitelmaa, jos sellainen potilaalla on (3). Kirjaamisen merkitys korostuu erityisesti tilanteissa, joissa potilaan hoitoon osallistuu

**TAULUKKO 3.** Hoitolinjauksien neliportainen malli.

Hoitolinja	Hoidon ensisijainen tavoite
Parantava hoitolinja	Pysyvä paraneminen.
Taudin etenemistä hidastava hoitolinja	Taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentäminen.
Palliatiivinen hoitolinja <sup>1</sup> (ICD-koodi Z51.5)	Kärsimyksen lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen, kun taudin kulkuun ei enää voida olennaisesti vaikuttaa.
Saattohoito (ICD-koodi Z51.5)	Palliatiivinen hoito kuoleman läheisyydessä (päiviä–viikkoja). Kuolevan hoito.

<sup>1</sup>Palliatiivista hoitoa annetaan hoitolinjasta riippumatta

useita yksiköitä ja lääkäreitä tai nämä vaihtuvat sairauden edetessä. Keskeistä on varmistaa tiedon välittyminen kaikille hoitaville tahoille mukaan lukien päivystysjärjestelmät.

## Hoitolinjaukset

Hoitolinjaus määrittelee hoidon ensisijaisen tavoitteen. Tämän tulee noudattaa potilaan arvoja ja toiveita, mutta olla myös lääketieteellisesti perusteltu. Hoidon kokonaistavoitteen määrittelystä on apua pohdittaessa, hyötykö potilas jostakin yksittäisestä hoidosta tai tutkimuksesta. Yksinkertainen kysymys ”edistääkö suunniteltu hoito tai tutkimus potilaan hoidon tavoitteita” auttaa kohdentamaan hoitoja oikein. Hoitolinjaukseen kuuluu hyödyttömien tai vain kärsimystä lisäävien hoitojen välttäminen eli hoidon rajaaminen, mutta myös linjauksen mukaisen hoidon tarjoaminen (11). Hoitolinjauksien neliportainen malli on esitetty **TAULUKOSSA 3** ja hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa **KUVASSA 1**. Samoin kuin hoitosuunnitelmaa myös hoitolinjausta voidaan tarkistaa taudin edetessä tai potilaan tilanteen muuttuessa.

Hoitolinja on paranemiseen tähtäävä esimerkiksi paikallisen syövän tai lonkkamurtuman hoidossa. Merkittävä osa pitkäaikaissairauksien hoidosta hidastaa tai vakauttaa taudin etenemistä. Tällöin elinajan pidentämisen rinnalla tavoitteena on myös toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitäminen. Tähän hoitolinjaan kuuluvat yleensä esimerkiksi sydämen vajaatoiminnan tai levinneen syövän lääkehoito. Palliatiiv-

vista hoitoa annetaan hoitolinjasta riippumatta (ei siis ainoastaan palliatiivisessa hoitolinjassa). Ajoissa tehty elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma luo pohjan tautikohtaisen hoidon rinnalle integroituvalla varhaisella palliatiivisella hoidolla, jonka on osoitettu parantavan potilaiden ja läheisten elämänlaatua (22–24).

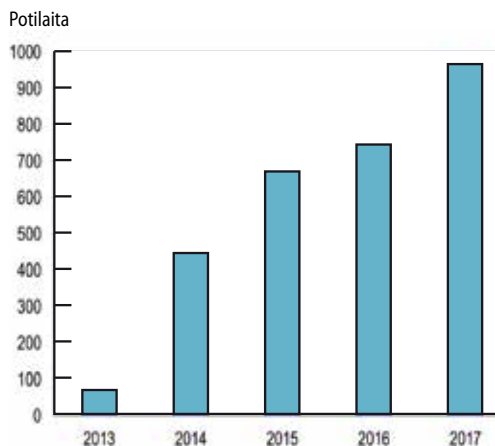
**Palliatiivinen hoitolinjaus** on ajankohtainen, kun taudin etenemiseen ja jäljellä olevan elämän pituuteen ei voida enää merkittävästi hoidolla vaikuttaa. Tällöin hoidon koko tavoite on oireiden lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen. Palliatiivinen hoitolinja ei ole sidottu elinikaennusteeseen, mikä erottaa sen saattohoidosta. Potilas voi elää palliatiivisen hoitolinjan vaiheessa useita kuukausia tai jopa vuosia.

Palliatiivista hoitolinjaa kuvaamaan suositellaan lisättävän sairauskertomukseen ICD-koodilla varustettu diagnoosi Z51.5 Palliatiivinen hoito (3,11). Se ohjaa palliatiivisen hoidon järjestämistä ja hoitoketjuja monilla alueilla (25,26). Sairauskertomukseen kirjatun palliatiivisen hoidon diagnoosikoodin käyttö on muun muassa Taysissa lisääntynyt viime vuosina (KUVA 2). Toistaiseksi palliatiivisen hoitolinjauksen käyttö on ollut yleisintä syöpäsairauksissa, mutta kannustamme käyttämään sitä myös muissa potilasryhmissä.

**Saattohoitopäätöksellä tai -linjauksella** ilmaistaan palliatiivisen hoitolinjan vaihe, jossa kuoleman odotetaan tapahtuvan lähipäivien tai -viikkojen aikana. Tällöin hoito suunnataan kuolevan ihmisen kannalta merkityksellisiin seikkoihin kuten välittömään oirelievitykseen, jäähyväisten jättöön ja henkiseen tukeen (3). Saattohoitopäätös on merkityksellinen läheisten valmistautumisen kannalta ja se ohjaa hoitotiimin antamaan kuolevalle potilaalle hänelle kuuluvan erityishuomion.

## Hoidon rajaukset

Siinä missä hoitolinjaus määrittelee hoidon tavoitteen, hoidon rajauksilla määritellään hoitomuodot, joista on päätetty pidättäytyä. Hoidon rajaukset ovat osa ennakoivaa hoitosuunnitelmaa, ja niitä on mielekästä tehdä asteittain sairauden edetessä.



KUVA 2. Palliatiivisen hoidon diagnoosikoodin (ICD-koodi Z51.5) käyttö Tampereen yliopistollisessa sairaalassa vuosina 2013–2017.

**Ei yritetä elvyttää -päätös** (DNAR = Do Not Attempt to Resuscitate tai DNR = Do Not Resuscitate) lienee pitkälle edenneen sairauden yleisin hoidon rajaus. Päätös on tarpeen, kun potilaan sairaudet arvioidaan niin vaikeiksi, ettei hänen tilansa todennäköisesti palautuisi sydänpysähdyksestä elvyttämisen jälkeen tai elvytyksen mahdollinen hyöty olisi olematon kärsimyksen lisäämisen ja haittojen rinnalla (27). Päätös rajaa pois vain elvytyksen. Jos on lisäksi tarpeen rajata muita hoitomuotoja (esimerkiksi erilaiset hengityksen tukihoidot), tulee nämä keskustella ja kirjata erikseen. Saattohoitopäätös pitää sisällään DNAR-päätöksen, mutta DNAR-päätös itsessään ei tarkoita saattohoitoa (11).

**Hoitopaikkasiirtoihin** on tärkeää ottaa kantaa hoitosuunnitelmassa erityisesti ympäri-vuorokautisessa hoidossa asuvien muistisairaiden osalta, sillä heidän tarpeettomia siirtojaan tulee välttää. Paikan vaihtuminen aiheuttaa herkästi potilaalle sekavuutta, toimintakyvyn heikkenemistä sekä altistaa hänet tarpeettomasti kuormittaviin tutkimuksiin ja hoitoihin (17,28). Hoitopäätös välttää tarpeettomia sairaalasiirtoja edellyttää suunnitelmaa hoidon toteuttamiseksi omassa hoitoyksikössä sairaus- ja saattohoitotilanteissa (esimerkiksi lääkärin konsultaatiomahdollisuus, oirehoidon osaaminen, yksikön varustautuminen oirelääkkein, kotisairaalatuki).

## Ydinasiat

- ▶ Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaan kuuluvat keskustelut potilaan toiveista ja tarpeista, hoitolinjaukset ja -rajuukset sekä käytännön hoitosuunnitelma (hoitolupaus).
- ▶ Suunnitelma tulisi tehdä jokaiselle pitkälle edennyttä sairautta sairastavalle viimeistään tautikohtaisten hoitojen tehon hiipussa.
- ▶ Palliatiivinen hoitolinjaus (ICD-koodi Z51.5) kertoo hoidon kokonaistavoitteen ja ohjaa palliatiivisen hoidon järjestelyitä.
- ▶ Vaikka taudinkulkuun vaikuttavien hoitojen teho hiipuisi, on tärkeää luoda potilaalle luottamus hoidon jatkumisesta.
- ▶ Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko vaatii lääketieteellistä osaamista ja hyviä vuorovaikutustaitoja.

**Saattohoitovaiheessa** potilas ei hyödy kaikista hoidoista samoin kuin aiemmin. Parenteraalinen nesteytys tai ravitseminen voi kuormittaa elimistöä ja johtaa turvotuksiin tai hengenahdistukseen ilman oirehyötyä (11). Letkuruokinta (gastrostooma) aiheuttaa pitkälle edenneessä muistisairaudessa yleensä enemmän haittaa kuin hyötyä (17,29). Lähellä kuolemaa mikrobilääkehoitoa on mielekästä käyttää vain, jos se parantaa oireita (esimerkiksi virtsatieinfektio).

## Hoitoneuvottelu

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa. Tähän osallistuvat hoitava lääkäri ja tarvittaessa muita ammattilaisia (esimerkiksi omahoitaja) sekä potilas ja hänen luvallaan mielellään myös läheisiä. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, eli hoitoon täytyy olla potilaan suostumus (30). Potilas voi siten kieltäytyä mistä tahansa hoidosta, jolloin häntä on hoidettava muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilas ei kykene tahdon-

ilmaisuun, neuvotellaan hänen läheistensä tai laillisen edustajansa kanssa. Tällöin olennaisinta on selvittää, mitkä olisivat potilaan mielihiteet ja toiveet hoidon suhteen, jos hän pystyisi ne ilmaisemaan. Lääkäri kuitenkin päättää, onko hoito lääketieteellisesti perusteltu, joten lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei voida antaa edes potilaan tai läheisen vaatimuksesta (31). Osallistuvien henkilöiden roolien oikein ymmärtäminen luo edellytykset hyvälle vuorovaikutukselle ja vähentää väärinymmärryksien riskiä. Hoitoneuvotteluun osallistuneet henkilöt sekä potilaan ja läheisten kanta tehtyihin päätöksiin ja hoitosuunnitelmaan kirjataan sairauskertomukseen.

## Vuorovaikutus

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko vaatii hyviä kommunikaatiotaitoja. Onnistuessaan nämä keskustelut eivät lisää potilaan tai läheisten ahdistuneisuutta vaan parantavat hoitotyytyväisyyttä ja läheisten selviytymistä (6,32,33). Vuorovaikutuksen elementit riippuvat potilaasta, läheisistä, lääkäristä ja tilanteesta, mutta joitakin yleisiä vinkkejä voidaan antaa.

Lääketieteellisiin faktoihin kannattaa tutustua etukäteen ja mahdollisuuksien mukaan rauhoittaa keskustelutilanne häiriöiltä. Hyvä keskustelun avaus on kysyä potilaan (läheisen) käsitystä nykytilanteesta ja tulevaisuudesta sairauden kanssa. Vastaus kertoo, kuinka valmis potilas on keskusteluun ja avaa mahdollisuuden kertoa sairaustilanteesta, hoitomahdollisuuksista ja hoidon realistisista tavoitteista (hoitolinja).

Yleensä potilailla on sairaudestaan elämänlaatua huonontavia ja toimintakykyä rajoittavia oireita. Siksi on luontevaa käsitellä niiden hoitoa sekä psykososiaalisia tarpeita. Näin viestiksi nousee lääkärin halu toteuttaa hoitoa potilaan parhaaksi – ei antaa periksi tai luovuttaa. Potilaan arvoja voi kartoittaa kysymällä esimerkiksi, mikä tässä kohtaa elämää tuo sinulle iloa tai on sinulle tärkeää? Tarvittaessa voi huomioida läheisen kysymällä erikseen tämän jaksamista tai unen laatua.

Hoidon rajauksista keskustelun voi avata esimerkiksi kysymällä, onko potilas tehnyt hoito-

tahtoa tai pohtinut hoitotoiveitaan tilanteessa, jossa vointi hoidosta huolimatta voimakkaasti heikkenee. Voi myös kysyä onko tilanteita, joissa hän ei toivoisi elämänsä pitkitettävän. Hoidon rajauksia tehtäessä on hyvä tuoda selkeästi ja perustellen esiin, ettei kyseinen hoito tai toimenpide ole lääkärin arvion mukaan potilaan edun mukaista. Hoitokeskustelussa on hyvä tarkentaa, että lääkäri on vastuussa hoitopäätöksistä (ei läheinen tai potilas), vaikka päätökset halutaan tehdä yhdessä keskustellen. Jos potilaan tai läheisen on vaikea hyväksyä hoidon rajausta tai hoitosuunnitelmaa, kannattaa kysyä tämän syytä. Näin päästään korjaamaan väärinkäsityksiä, jotka usein liittyvät epärealistisiin toiveisiin hoidon mahdollisuuksista tai luuloon hoidon lopettamisesta.

Riippuen sairauden vaiheesta ja potilaan valmistautumisen, on syytä ajoissa keskustella konkreettisesta hoitosuunnitelmasta elämän loppuvaiheessa (TAULUKKO 2). Tässä voi korostaa, että suunnitelmaa on helpompi tehdä, kun potilas kykenee toiveitaan esittämään ja asiasta voidaan rauhassa sopia. Vastaus kysymykseen ”miten potilas haluaisi elää elämänsä viimei-

set viikot tai kuukaudet”, konkretisoi potilaan toiveita. Pelosta ja huolista kysyminen on tärkeää, sillä potilaat tuovat niitä itse harvoin esille. Nämä liittyvät usein vaikeisiin oireisiin (esimerkiksi tukehtuminen, kivut) tai kuolinhetkeen. Pelkoja voidaan lievittää kertomalla hoidoista ja oikomalla väärinkäsityksiä. Näin avataan myös mahdollisuus kirjata erityistarpeita edeltä käsin.

Lopuksi kannattaa tiedustella, nousiko potilaalle tai läheiselle vielä ajatuksia käydystä keskustelusta sekä yhteydenottotaho myöhempiä kysymyksiä varten.

## Lopuksi

Jokaisella pitkälle edennyttä sairautta sairastavalla tulisi olla elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Suunnitelman hyöty on varsin selvä, mutta sen laatiminen ja päivittäminen ovat vaativaa lääkärin työtä. Se vaatii aikaa, vankkaa lääketieteellistä osaamista, hyviä vuorovaikutustaitoja ja hieman rohkeutta ottaa asia puheeksi. ■

**JUHO LEHTO, LT, keuhkosairauksien erikoislääkäri, palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, vs. ylilääkäri**  
Syöpätautien vastuualue, Palliatiivinen yksikkö, Tays  
kliininen opettaja  
Lääketieteen ja biotieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

**ELISA MARJAMÄKI, LL, geriatrian erikoislääkäri, psykoterapeutti (KKT), palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys**  
Pirkanmaan hoitokoti

**TIINA SAARTO, palliatiivisen lääketieteen professori, syöpäsairauksien dosentti, ylilääkäri, Palliatiivinen keskus**  
Hyks syöpäkeskus ja lääketieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

### SIDONNAISUUDET

**Juho Lehto:** Luento-/asiantuntijapalkkio (Kyowa Kiri, Orion, Roche, Lilly, Mundipharma, Amgen, Boehringer-Ingelheim), korvaukset koulutus- ja kongressikuluista (Bristol-Myers Squibb, Kyowa Kiri)

**Elisa Marjamäki:** Ei sidonnaisuuksia

**Tiina Saarto:** Ei sidonnaisuuksia

### VASTUUTOIMITTAJA

Maija Tarkkanen

### SUMMARY

#### Advance care planning with early plan for end-of-life care

Advance care planning with recordings of the patient's preferences and goals of care is needed for all patients with advanced diseases. Timely planning for end-of-life care is also warranted to achieve better palliative care pathways. We describe the process of making these plans, which should be done at the latest, when the course of the disease can no longer be changed by therapy. At this time point, palliative intent of the treatment may be defined by using ICD-code Z51.5 (palliative care). High medical knowledge and skillful communication are essential when making end-of-life care planning.

**KIRJALLISUUTTA**

1. Suomen virallinen tilasto (SVT): kuolemansyyt [verkkójulkaisu]. Kuolemansyyt 2016. Helsinki: Tilastokeskus 2016 [päivitetty 29.12.2017]. [www.stat.fi/til/ksyyt/2016/ksyyt\\_2016\\_2017-12-29\\_kat\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ksyyt/2016/ksyyt_2016_2017-12-29_kat_001_fi.html).
2. WHO Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization 2014. [www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
3. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>.
4. Reijtens JAC, Sudore RL, Conolly M, ym. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18:e543–51.
5. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000–25.
6. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, ym. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
7. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, ym. The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2016;17:284–93.
8. Jimenez G, Tan WS, Virk AK. Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. *J Pain Symptom Manage* 2018. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016.
9. Overbeek A, Korfage IJ, Jabbarian LJ. Advance care planning in frail older adults: a cluster randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2018. DOI: 10.1111/jgs.15333.
10. Russell S. Advance care planning: Whose agenda is it anyway? *Palliat Med* 2014;28:997–9.
11. Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2018 [päivitetty 16.02.2018]. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).
12. Laakkonen ML, Pitkälä K, Strandberg TE, ym. Living will, resuscitation preferences, and attitudes towards life in an aged population. *Gerontology* 2004;50:247–54.
13. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000;320:469–72.
14. Tilvis R, Antikainen R. Sydämen pitkälle edenneen vajaatoiminnan palliativinen hoito. *Suom Lääkäril* 2015;36:2238–41.
15. Boland J, Martin J, Wells AU, ym. Palliative care for people with non-malignant lung disease: summary of current evidence and future direction. *Palliat Med* 2013;27:811–6.
16. Hirvonen O, Pöyhä R. Palliativisessa hoidossa olevan potilaan DNR-päätös – uskallanko ottaa puheeksi? *Duodecim* 2016;132:844–9.
17. Antikainen R, Konttila T, Virolainen J ym. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. *Suom Lääkäril* 2013;12:909–15.
18. Hussain J, Adams D, Allgar V, ym. Triggers in advanced neurological conditions: prediction and management of the terminal phase. *BMJ Support Palliative Care* 2014;4:30–37.
19. Jabbarian LJ, Zwakman M, van der Heide A, ym. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. *Thorax* 2018;73:222–30.
20. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, ym. How accurate is the 'surprise question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine* 2017;15:139. DOI 10.1186/s12916-017-0907-4.
21. Hudson KE, Wolf SP, Samsa GP, ym. The surprise question and identification of palliative care needs among hospital-ized patients with advanced hematologic or solid malignancies. *J Palliat Med* 2018;21:789–95.
22. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, ym. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733–42.
23. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, ym. Palliative care in heart failure. The PAL-HF randomized, controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol* 2017;70:331–41.
24. Haun MW, Estel S, Rucker G, ym. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2017. DOI: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
25. Palliativisen hoidon palveluketju Pirkanmaalla. [www.terveysportti.fi/helios.uta.fi/xmedia/shp/shp01126/hoitoketju\\_saattohoitomatriisi.html](http://www.terveysportti.fi/helios.uta.fi/xmedia/shp/shp01126/hoitoketju_saattohoitomatriisi.html).
26. Palliativisen potilaan palveluketju Pohjois-Karjalassa. [www.terveysportti.fi/helios.uta.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=shp01177](http://www.terveysportti.fi/helios.uta.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=shp01177).
27. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös). Helsinki: Valvira 2008. [www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/paatos\\_elvyttamatta\\_jattamisesta](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta).
28. Dosa D. Should I hospitalize my resident with nursing home-acquired pneumonia? *J Am Med Dir Assoc* 2005;6:327–33.
29. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009. DOI: 10.1002/14651858.CD007209.pub2.
30. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista [785/1992]. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi).
31. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä [559/1994]. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi).
32. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, ym. Advance care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:1088–96.
33. Wright AA, Zhang B, Mack JW, ym. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008;300:1665–73.