

Siiri Kettunen

HENGITYSVAJAUSPOTILAIEN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITO

Lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta

Syventävien opintojen kirjallinen työ

Tammikuu 2020

TIIVISTELMÄ

Siiri Kettunen: Hengitysvajauspotilaiden elämän loppuvaiheen hoito

Syventävien opintojen kirjallinen työ

Tampereen yliopisto

Lääketieteen lisensiaatin tutkinto-ohjelma

Tammikuu 2020

Kroonisen hengitysvajauksen elinajan ennuste laitehoidon aloituksen jälkeen on suhteellisen lyhyt, joten palliatiivisen hoidon ja elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tulee tehdä ajoissa. Elämän loppuvaiheen hoidon toteutumisesta hengitysvajauspotilailla Suomessa on vain vähän tutkimustietoa.

Tässä asiakirjatutkimuksessa kerättiin tietoja kuolintodistuksista ja potilasasiakirjoista 157:ltä potilaalta, joille oli aloitettu hengitysvajauksen vuoksi kaksoispaineventilaatiohoito 1.1.2012-31.12.2015 välisenä aikana ja jotka olivat menehtyneet vuoden 2016 loppuun mennessä. Potilaiden sairaskertomuksista ja kuolintodistuksista tallennettiin tiedot elämän loppuvaiheen hoidosta, diagnooseista, hoitosuunnitelmista ja muista taustatiedoista.

Potilaille oli tehty hyvin do not resuscitate (DNR) -päätöksiä (63,7 %), mutta hoitolinjauksia oli vain vähän: 24,8 %:lla palliatiivinen hoitolinjaus ja 16,6 %:lla saattohoitopäätös. DNR-päätökset tehtiin keuhkoparenkymisairauksia sairastavilla potilailla keskimäärin 14 vuorokautta ennen kuolemaa. Potilaista 48 % hakeutui viimeiselle hoitokaudelle päivystyksen kautta.

Potilaiden pitkälle edennyt sairaus tunnistettiin suhteellisen hyvin DNR-päätösten yleisyyden perusteella. Hoitolinjauksien vähyyys ja runsas hakeutuminen päivystykseen kertovat mahdollisesti puuttuvasta palliatiivisesta hoitopolusta, jonka muotoutuminen vaatisi systemaattista hoitosuunnitelmien tekoa. Jatkossa olisi tarpeen tutkia prospektiivisesti elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmien vaikuttavuutta hoitopolkuihin.

Avainsanat: palliatiivinen lääketiede, saattohoito, krooninen hengitysvajaus, keuhkohtaumatauti, obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä, keuhkoparenkymisairaudet

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO.....	1
1.1 Tausta ja ongelmat	1
1.2 Krooninen hengitysvajaus	1
1.3 Kroonisen hengitysvajauksen hoito.....	4
1.3.1 Kaksoispaineventilaatiohoito	4
1.3.2 CPAP-hoito.....	5
1.3.3 Happirikastinhoito	6
1.4 Yleisimpien krooniseen hengitysvajaukseen johtavien sairauksien ennuste.....	7
1.5 Palliatiivinen hoito ja saattohoito.....	8
1.5.1 Määritelmä	8
1.5.2 Hoitolinjaukset ja hoidonrajaukset.....	9
1.5.3 Saattohoito yleisimmissä hengitysvajaukseen johtavissa sairauksissa	10
1.5.4 Palliatiivisen hoidon järjestäminen	12
1.6 Tutkimuksen tavoitteet ja merkitys.....	13
2 AINEISTO JA MENETELMÄT	14
2.1 Potilaat ja tutkimusaineiston tiedot	14
2.2 Aineiston tilastollinen käsittely	15
2.3 Eettiset näkökohdat	15
3 TULOKSET	15
4 POHDINTA.....	21
5 LYHENTEET	24
6 LÄHTEET	25

1 JOHDANTO

1.1 Tausta ja ongelmat

Hengitysvajauksen kroonistuessa on usein kyse pitkälle edenneestä sairaudesta ja tällöin hyvän palliatiivisen hoidon ja elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelun tulisi olla osa hoitoa. Tämän toteutumisesta Suomessa kroonisesta hengitysvajauksesta kärsivillä potilailla ei ole kuitenkaan vielä tutkimustietoa. Keuhkohtaumatautia (COPD) sairastavilla potilailla on todettu olevan yhtä paljon tai enemmän oireita kuin keuhkosyöpäpotilailla, mutta he saavat harvemmin palliatiivista hoitoa ja heillä on keuhkosyöpäpotilaita useammin päivystyskäyntejä viimeisten elinkuukausien aikana. Myös palliatiivisen hoidon aloittaminen myöhästyy verrattuna keuhkosyöpäpotilaisiin. (1) Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaan liittyvien keskusteluiden on havaittu olevan suhteellisen harvinaisia kroonista keuhkosairautta sairastavilla potilailla, vaikka samalla sekä potilaat, että terveydenhuollon ammattilaiset toivovat näitä keskusteluja enemmän (2). Edenneisiin keuhkosairauksiin keskittyneessä kuntoutusyksikössä elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvää keskustelua käytiin potilaista 28 %:n kanssa ja vain 13 %:lle tehtiin hoitolinjauksia (3). Elämän loppuvaiheen hoidon toteutumisen tutkiminen on tärkeää, sillä WHO:n (World Health Organization) eli Maailman terveysjärjestön arvion mukaan joka kolmas kuoleva potilas tarvitsee palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa ja lisäksi yhtä moni jo ennen viimeistä elinvuottaan (4).

1.2 Krooninen hengitysvajaus

Hengitysvajauksessa keuhkojen normaali toiminta eli hiilidioksidin ja hapen kuljetus ilman ja verenkierron välillä on muuttunut. Hengitysvajauksen kestänyt riittävän kauan elimistön kompensatiomekanismit korjaavat happo- emästasapainon häiriön, ja tällöin puhutaan kroonisesta hengitysvajauksesta. Krooninen hengitysvajaus aiheutuu kahdella eri mekanismilla, joita ovat ventilaatiovajaus (tyyppi I) ja kaasujenvaihtohäiriö (tyyppi II). Kummatkin muodot voivat esiintyä yhtäaikaisesti.

Ventilaatiovajaussessa eli keuhkotuuletuksen häiriössä hiilidioksidin poistuminen vähenee heikentyneen hengitystyön seurauksena, mistä aiheutuu hiilidioksidin kertymistä eli hyperkapniaa. Ventilaatiovajaus voi kehittyä esimerkiksi keuhkohtaumataudissa, obesiiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymässä (OHS) sekä neuromuskulaarisairauksissa. Kaasujenvaihtohäiriössä taas ongelma on keuhkorakkulatasolla, jossa hapen siirtyminen hengitysilmaasta verenkiertoon on vaikeutunut. Tämä ilmenee hypoksemiana ja sitä aiheuttavat esimerkiksi keuhkohtaumatauti ja keuhkoparenkymisairaudet. (5)

Krooninen hengitysvajaus ilmenee ensin unen aikana. Unen fysiologisina muutoksina hengitys muuttuu pinnallisemmaksi, lihasjänteys vähenee ja ventilaatiovaste kohonneeseen hiilidioksidin määrään heikkenee. Myös terveillä ihmisillä unen aikana happiosapaine laskee ja hiilidioksidiosapaine nousee, ja hengitysvajautta aiheuttavissa sairauksissa muutokset korostuvat. (5) Hyperkapnia aiheuttaa mm. ärtyneisyyttä, uneliaisuutta, päänsärkyä ja sekavuutta. Hypoksemian oireita ovat syanoosi eli happeutumattoman veren aiheuttama sinerrys etenkin huulissa ja suun limakalvoilla, ärtyneisyys, älyllisten toimintojen heikkeneminen, tajunnanhäiriöt ja vaikeassa tapauksessa kouristelu. (5) Krooniseen hengitysvajaukseen kuuluu usein rasituksensiedon heikkeneminen, infektioalttiuden lisääntyminen ja hengenahdistus (6). Oireiden vaikeus tosin vaihtelee paljon potilaiden välillä riippuen hengitysvajauksen aiheuttavasta sairaudesta (5).

Kroonisen hengitysvajauksen perustutkimus on valtimon verikaasuanalyysi, jossa joko hiilidioksidiosapaine PaCO_2 on yli 6,0 kPa tai happiosapaine PaO_2 on alle 8,0 kPa. Veren happamuusastetta kuvaava luku pH voi vaihdella ja emäsylimäärä nousee kompensatorisena mekanismina. (5) Alkavassa hengitysvajauksessa verikaasuanalyysin poikkeavuus tulee useimmiten ensimmäisenä esille unen aikana, jolloin sympaattisen hermoston hengitystä stimuloiva vaikutus poistuu. Unen aikana hengitystä voidaan seurata oksimetrillä, joka mittaa veren happikyllästeisyyttä eli happisaturaatiota. Yöllisen keuhkotuuletuksen vähenemiseen viittaa vähintään 20 % ajasta oleva alle 90 %:n happisaturaatio tai iholle asetetun elektrodin avulla mitattu suurentunut hiilidioksidiosapaine (> 7,0-8,0 kPa). (6)

Kroonista hengitysvajautta aiheuttavat useat sairaudet. Yleisin niistä on keuhkohtaumatauti, jossa tupakansavu aiheuttaa ilmäteiden limakalvoille ja keuhkokudokseen voimistuneen tulehdusvasteen. Tämä johtaa keuhkokudoksen vaurioon, limakalvon liikakasvuun ja limakalvonalaisen tukikudoksen paksuuntumiseen, jotka lopulta aiheuttavat ilmäteiden ahtautumisen sekä keuhkorakkuloiden tuhoutumiseen eli emfyseemaan. Emfyseeman vuoksi

keuhkojen hapenottokyky heikkenee. (7) COPD:ssä hengitysvajaus aiheutuu siis sekä kaasujenvaihtohäiriön että ventilaatiovajauksen kautta (5).

Toinen yleinen hengitysvajautta aiheuttava syy on lihavuuteen liittyvä vähentynyt keuhkotuuletus eli obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä. Useimmiten oireyhtymä liittyy obstruktiiviseen uniapneaan, mutta osalla potilaista todetaan hypoventilaatiota myös valveillaoloaikana. (5) OHS:n määritelmän mukaan ylipainoisella potilaalla, jolla painoindeksi (BMI) on yli 30 kg/m², on valveilla muusta syystä johtumaton päiväaikainen hyperkapnia, jossa hiilidioksidin osapaine PaCO₂ on yli 6,0 kPa (5). Kaikille ylipainoisille ei kehity hypoventilaatiota, mutta jo kohtalainen lihavuus (BMI 30-35 kg/m²) lisää riskiä hypoventilaatiolle ja riski kasvaa ylipainon lisääntyessä (5). Ylipaino aiheuttaa ylimääräistä kuormaa hengityselimille, lisää hengityselimien työtä, vähentää keuhkojen tilavuutta sekä huonontaa keuhkojen myötävyöttä, jolloin keuhkotuuletus vähenee ja aiheutuu veren liiallinen hiilidioksidipitoisuus eli hyperkapnia. Tällöin keskushermoston hengityskeskukseen vaste kohonneelle hiilidioksidin osapaineelle heikkenee. (8)

Hengitysvajaus voi aiheutua myös hengitykseen osallistuvien hermojen toimintahäiriöistä. Keskushermostossa sijaitsee hengityskeskus, jonka vauriosta aiheutuu sentraalinen hypoventilaatio. Tätä voivat aiheuttaa erilaiset keskushermostosairaudet, vammat sekä synnynnäinen tila, kongenitaalinen hypoventilaatio-oireyhtymä. Vika voi olla myös hengityskeskuksesta lähtevässä hermoradassa, hermo-lihasliitoksessa tai hengityselimien toiminnassa. (5) Esimerkiksi motoneuronitaudeista yleisimmässä sairaudessa amyotrofisessa lateraaliskleroosissa (ALS) lihakseen johtavat hermosäikeet vaurioituvat, mikä johtaa myös hengityselimien ja pallean toiminnan heikkenemiseen ja lopulta hengitysvajaukseen (9).

Ventilaatiovajausta voi aiheuttaa myös erilaiset rintakehän muotoa ja liikkuvuutta rajoittavat sairaudet. Esimerkkinä näistä on kyfoskolioosi, jossa selkä ja selkäranka ovat virheasennossa, minkä seurauksena hengityselimet tai niiden toiminta voivat olla poikkeavia. Kyfoskolioosi on joko synnynnäinen tai kehittynyt myöhemmin esimerkiksi polion, riisitaudin tai rintakehänmuovausleikkauksen seurauksena. (5)

Keuhkoparenkyymin eli keuhkokudoksen sairaudet voivat aiheuttaa myös kroonista hengitysvajautta (5). Keuhkoparenkyymsairaudet ovat suuri heterogeeninen joukko sairauksia, joten niiden hengitysvajautta aiheuttavat fysiologiset mekanismit ovat monimuotoisia (10). Yleisin keuhkoparenkyymsairaus on idiopaattinen keuhkofibroosi (idiopathic pulmonary fibrosis, IPF), jossa tuntemattomasta syystä keuhkoihin syntyy sidekudosta (11). Taudin edetessä ensiksi kehittyy

yleisimmin kaasujenvaihtohäiriö ja hypoksemia ja lopulta osalle kehittyy myös ventilaatiovajaus ja hyperkapnia (10).

1.3 Kroonisen hengitysvajauksen hoito

Kroonisen hengitysvajauksen hypoksemiaa hoidetaan antamalla potilaalle lisähapetta, kun taas lisähapen anto ventilaatiovajauksessa voi johtaa hiilidioksidin kertymisen pahentumiseen. Ventilaatiovajauksessa hengitystä avustetaan mekaanisesti, millä pyritään turvaamaan riittävä kudosten hapensaanti. Krooninen hengitysvajaus pahenee öisin, ja usein hoidoksi riittää hengityksen avustaminen unen aikana. Hoidon perustana on hengitysvajaukseen johtaneen sairauden hyvä lääkehoito, pahenemisvaiheiden ehkäisy ja fysioterapia sekä pahentavien tekijöiden, kuten alkoholin ja hengitysvajauksista pahentavien lääkitysten välttäminen. (5)

1.3.1 Kaksoispaineventilaatiohoito

Kaksoispaineventilaatiohoito (2PV-hoito) on kajoamatonta hengityksen avustamista eli sen toteuttamiseksi ei tarvita keinokehoista ilmatietä, kuten esimerkiksi intubaatioputkea tai henkitorviavannetta. Hoito toteutetaan kasvoille tai nenän päälle asennettavalla maskilla, jonka kautta johdetaan paineolosuhteita muuttavaa ilmavirtaa. (5) Kaksoispaineventilaatio avustaa sekä sisään- että uloshengitystä muodostamalla normaalia ilmanpainetta hieman korkeamman paineen kummassakin hengityksen vaiheessa. Laitehoidossa säädetään potilaskohtaisesti sisäänhengityspainetta (IPAP, inspiratory positive airway pressure), uloshengityspainetta (EPAP, expiratory positive airway pressure) ja sisäänhengityksen nousuaikaa. Sisäänhengityspaine avustaa ilman virtaamisen keuhkoihin sisäänhengityksen aikana, minkä seurauksena keuhkotuuletus ja kertahengitystilavuus suurenevat. Uloshengityspaine puolestaan pitää yllä hieman korkeampaa ulosvirtauksen vastusta, jolloin keuhkoihin jää riittävä happivarasto, toiminnallinen jäännöstilavuus ja ylähengitystiet pysyvät avoimena unen aikana. Sisäänhengityksen nousuaika tarkoittaa aikaa, joka kuluu potilaan spontaanin sisäänhengityksen alkuhetkestä sisäänhengityspaineen nousuun tavoitetasolle saakka. Kaksoispaineventilaattori tunnistaa potilaan sisäänhengityksen alkamisen, ja toimii samaan tahtiin potilaan spontaanin hengityksen kanssa. (6)

Kaksoispaineventilaatiohoidon on osoitettu olevan hyödyllisin rintakehän jäykistymistä aiheuttavien ja hengityslihasten toimintaa heikentävien sairauksien hoidossa (5). Se parantaa

erityisesti ALS-potilaiden elämänlaatua, tehostaa hengitystä ja lisää elinaikaa jopa vuodella (9). Hermo-lihassairauksissa ja rintakehän sairauksissa hoidon aloittamisen indikaationa on potilaan oireet muun optimaalisen hoidon aikana ja lisäksi krooninen hyperkapnia $\text{PaCO}_2 \geq 6,0$ kPa tai yöllinen hypoventilaatio tai keuhkojen nopea vitaalikapasiteetti (FVC) alle 50 prosenttia odotusarvosta tai alentunut maksimaalinen sisäänhengityspaine (MIP) alle 5,9 kPa tai toistuvat hiilidioksidin kertymisestä aiheutuvat sairaalahoitajaksot. (6)

Eniten kaksoispaineventilaatiota käytetään kuitenkin keuhkohtaumataudissa, kun potilaalle on kehittynyt merkittävä hyperkapnia (6). Hoidon on todettu vähentävän kuolleisuutta ja lyhentävän sairaalahoitajaksoja keuhkohtaumataudin pahenemisvaiheissa, mutta stabiilin vaikean keuhkohtaumataudin hoidossa vahva näyttö puuttuu. Yleisten suositusten mukaan ne COPD-potilaat, joilla on pitkäaikainen merkittävä hyperkapnia kuitenkin hyötyvät kaksoispaineventilaatiohoidosta, mikäli tähdätään hiilidioksiditason normalisoitumiseen. (12) Hoidon indikaatiot ovat hyvästä lääke- tai happihoidosta huolimatta ilmaantuva hyperkapnia $\text{PaCO}_2 \geq 7,3$ kPa tai hyperkapnia $\text{PaCO}_2 \geq 6,7$ kPa ja yöllinen happikyllästeisyys vähintään 88 % vähintään 5 minuutin ajan samanaikaisen happilisan ($\geq 2\text{l/min}$) kanssa tai toistuvat sairaalahoidot äkillisten hyperkapnisten hengitysvajauksien vuoksi (≥ 2 vuoden aikana) (13). Kaksoispaineventilaattoria tulisi käyttää yli viisi tuntia yössä, ja sisäänhengityspaineen, uloshengityspaineen ja sisäänhengityksen nousuajan säätö potilaalle optimaaliseksi voi viedä muutaman päivän. Kaksoispaineventilaatiohoidon täysi hyöty saavutetaan vasta kuukausien kuluttua. (6)

1.3.2 CPAP-hoito

CPAP-hoito (Continuous positive airway pressure, CPAP) on happeutumishäiriön hoitomuoto, joka pitää yllä jatkuvaa positiivista painetta hengitysteissä. Se suurentaa jäännösilmatilavuutta eli sitä ilmanmäärää, joka jää keuhkoihin uloshengityksen jälkeen. Tämä saa aikaan ylähengitysteiden pysymisen avoimina unen aikana. CPAP-hoito ei anna hengitystukea, eli potilaan oman hengityksen on toimittava. CPAP-hoitoa käytetään erityisesti äkillisen hengitysvajauksen hoidossa silloin, kun hengitysvajauksen oletetaan korjaantuvan nopeasti eikä mukana ole ventilaatiovajausta. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi keuhkopöhö ja keuhkokuume. (14) Ennen kaikkea CPAP-laitehoitoa käytetään obstruktiivisen uniapnean hoidossa unen aikana. (15) Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymässä käytetään ensisijaisesti CPAP-laitehoitoa, mutta mikäli CPAP-laitehoito ei riitä yöllisen hypoventilaation korjaamiseen yönaikaisen happikyllästeisyyden pysyessä alle 90 % tai veren hiilidioksidipaine on merkittävästi koholla laitehoidosta huolimatta, päädytään laitehoito vaihtamaan 2PV-hoitoon. (16) Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymää sairastavista potilaista

peräti 90 %:lla todetaan myös obstruktiivinen uniapnea. COPD-potilailla CPAP-hoidon on todettu alentavan kuolleisuutta ja sairaalahoidon tarvetta, mikäli potilaalla on myös obstruktiivinen uniapnea. (17)

1.3.3 Happirikastinhoito

Happirikastinhoito tarkoittaa sisäänhengitysilman happipitoisuuden lisäämistä huoneilman happipitoisuutta (21 %) korkeammaksi (14). Kaasujenvaihtohäiriötä hoidetaan ensisijaisesti happihoidolla, mutta ventilaatiovajauksesta kärsivillä potilailla happihoito voi pahentaa hyperkapniaa. Happihoito voidaan liittää kaksoispaineventilaattoriin erillisen liittimen avulla, mikäli potilaalla on sekä ventilaatiovajausta että kaasujenvaihtohäiriö. (5) Happihoito toteutetaan sähkökäyttöisellä happirikastimella, joka poistaa huoneilmasta typen ja antaa potilaalle hengitettäväksi yli 90 %:sta happea nenään johdettavien happiviiksien välityksellä (18).

Happihoidon kriteereinä COPD:n hoidossa ovat krooninen pitkälle edennyt tauti ja potilaan riittävä yhteistyökyky. Lisäksi taudin vakaassa vaiheessa optimaalisen lääkehoidon aikana valtimoveren happiosapaineen (PaO_2) on oltava toistetusti $\leq 7,3$ kPa huoneilmalla. Happihoito voidaan aloittaa myös, mikäli potilaalla on valtimoveren happiosapaine PaO_2 on 7,3-8,0 kPa sekä merkkejä kohonneesta keuhkovaltimopaineesta tai sekundaarinen polysytemia eli hematokriittiarvo yli 55% tai oksimetrilla todettu merkittävä yönaikainen happihoidolla korjaantuva hypoksemia ilman samanaikaista uniapneaa tai merkittävät neuropsykologiset oireet, jotka korjaantuvat happihoidolla. Lisäksi potilaan pitää olla tupakoimatta vähintään 6 kuukautta ennen happihoidon aloitusta ja sitoutua jatkamaan tupakoimattomuuttaan. (19) Keuhkohtaumataudissa happihoidon on todettu vähentävän kuolleisuutta merkittävässä hypoksemiassa (20–22), mutta lievässä tai kohtalaisessa hypoksemiassa siitä ei ole osoitettu hyötyä (23). Muissa sairauksissa kuten keuhkoparenkymisairauksissa, pulmonaarihypertensiossa tai sydänsairauksissa pitkäaikaisen happihoidon ei ole osoitettu parantavan ennustetta, mutta sitä käytetään samoilla indikaatioilla (20). Happirikastinhoidossa happea kannattaa antaa vuorokauden ympäri, vähintään 15 tuntia vuorokaudessa, sillä tutkimusten mukaan jatkuva happihoito parantaa potilaan ennustetta enemmän verrattuna unenaikaiseen happihoitoon (24).

1.4 Yleisimpien krooniseen hengitysvajaukseen johtavien sairauksien ennuste

COPD on maailman kolmanneksi yleisin kuolinsyy (1). Vaikea-asteista COPD:ta sairastavat potilaat saavat kuitenkin vähemmän palliatiivista hoitoa verrattuna keuhkosityöpöpotilaisiin (25). Tämän uskotaan johtuvan COPD:n elinajan ennustamisen vaikeudesta ja riittämättömästä kommunikaatiosta hoitavan tahon ja potilaan välillä koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Toisinaan myös potilaat ja omaiset eivät ymmärrä vaikean COPD:n olevan usein etenevä ja kuolemaan johtava sairaus. (26) Osalla COPD potilaista sairaus etenee asteittain, osalla pysyy stabiilina vuosien ajan ja osa taas kärsii toistuvista akuuteista pahenemisvaiheista. Pahenemisvaiheet ovat merkityksellisiä, sillä niiden jälkeisinä päivinä ja viikkoina kuolleisuus on lisääntynyt ja ne ovat yhteydessä liitännäissairauksiin. (1) COPD:n obstruktion vaikeusaste korreloi pahenemisvaiheiden määrään ja kolmen vuoden kuolleisuuteen. Ennustetta arvioitaessa tulee ottaa huomioon yksilön liitännäissairaudet, COPD:n vaikeusaste, ravitsemustila, oireet ja suorituskyky. (7) Ahmadin ja kumppaneiden tekemässä tutkimuksessa COPD-potilaista, joille aloitettiin pitkäaikainen happirikastinhoito, puolet menehtyivät keskimäärin 1,9 vuoden kuluttua hoidon aloituksesta. Yleisimmät kuolinsyyt olivat keuhkosairaudet, sydän- ja verisuonisairaudet sekä syöpä. (24)

Idiopaattinen keuhkofibroosi on krooninen ja etenevä keuhkoparenkyymsairaus, jossa suurimmalle osalle potilaista tulee asteittain vaikeutuva hengenahdistus ja huononeva keuhkofunktio. Osalla potilaista tauti etenee nopeasti ja osalla on lisäksi vaikeita pahenemisvaiheita. Elossa oloajan mediaani diagnoosin asettamisen jälkeen on 2-3 vuotta. (27) Keuhkofibroosin ennusteeseen vaikuttavia tekijöitä on tutkittu, mutta niiden kliininen merkitys on vielä epäselvä. Korkean iän, miessukupuolen, emfyseeman eli keuhkolaajentuman, vaikean hengenahdistuksen sekä keuhkovaltimopaineen nousun on havaittu huonontavan ennustetta. Lisäksi nopean vitaalikapasiteetin (FVC, forced vital capacity) heikkenemisen spirometriassa on osoitettu olevan yhteydessä korkeampaan kuolleisuuteen. (27) Oman tutkimusryhmämme aiemmassa tutkimuksessa keuhkoparenkyymsairautta sairastavien potilaiden elossaoloajan mediaani happirikastinhoidon aloittamisen jälkeen oli vain 10,8 kuukautta (28).

Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymän (OHS) ennusteesta ei ole kovin paljon tutkittua tietoa. Oletettavasti sen ennuste on yhteydessä sydän- ja verisuonisairauksiin, diabetekseen ja muihin ylipainoon tyypillisesti liittyviin liitännäissairauksiin. Castro-Áñón ja kumppaneiden tutkimuksessa potilaiden, joilla oli OHS ja joille oli aloitettu kaksoispaineventilaatiohoito, kuolleisuus viiden vuoden

seuranta-ajalla oli 15,5 % ja yleisin kuolinsyy oli sydän- ja verisuonisairaus (29). Toisessa tutkimuksessa kartoitettiin ennusteeseen vaikuttavia tekijöitä seuraamalla 126:a OHS-potilasta. Painoindeksin (BMI, body mass index) ei todettu olevan yhteydessä kuolleisuuteen, vaan tärkeimpinä ennustetta huonontavina tekijöinä olivat veren pH:n lasku, hypoksemia ja veren tulehdusarvojen nousu. Tutkimuksessa viiden vuoden kuolleisuus oli 29,8 %. (30) Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa vertailtiin OHS-kriteerit täyttävien potilaiden ja vaikeasti ylipainoisten potilaiden kuolleisuutta 18 kuukauden seurannassa. OHS-potilailla kuolleisuus seuranta-aikana oli 23 % prosenttia, kun taas vaikeasti ylipainoisilla potilailla ilman hypoventilaatiota kuolleisuus oli 9 % (31).

Motoneuronisairauksista yleisimmässä sairaudessa ALS:ssa ennuste on heikko ollen taudin klassisessa muodossa keskimäärin 3-5 vuotta diagnoosin tekohetkestä. Noin 5 % potilaista voi kuitenkin elää jopa 20 vuotta (9). Ennustetta huonontavat korkeampi sairastumisikä sekä sairauden alkaminen nielun lihaksista. Oirekuvan nopea eteneminen viittaa huonoon ennusteeseen, ja psykososiaalisten tekijöiden, otsa- ohimolohkon dementian, ravitsemustilan ja hengityksen toiminnan on havaittu olevan yhteydessä ALS:n ennusteeseen. (32)

1.5 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

1.5.1 Määritelmä

WHO:n määritelmän mukaan palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Sen tavoitteena on lievittää ja ehkäistä fyysistä, psyykkistä ja eksistentiaalista kärsimystä sekä parantaa elämänlaatua. (33) Se kuuluu sairauden jokaiseen vaiheeseen riippumatta valitusta hoitolinjasta tai potilaan saamasta diagnoosista, mutta palliatiivisen hoidon tarve kasvaa sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. Palliatiivisen hoidon tarve tulisi tunnistaa riittävän ajoissa potilaan sairauden edetessä, jotta hoitolinjauksien ja hoidonrajauksien tarve ehditään arvioida ja potilaan elämänlaatuun saadaan mahdollisuus vaikuttaa. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se ajoittuu arvioidun kuolinhetken välittömään läheisyyteen. (34)

1.5.2 Hoitolinjaukset ja hoidonrajaukset

Hoitolinjauksella määritellään hoidon tavoite. Niitä ovat parantava eli kuratiivinen hoitolinja, taudin etenemistä jarruttava hoitolinja, palliatiivinen hoitolinja ja saattohoitopäätös tai -linjaus. Palliatiivisella hoitolinjauksella tarkoitetaan sitä sairauden vaihetta, jossa sairauden etenemiseen ei enää voida vaikuttaa ja hoidon tavoitteena on keskittyä oireiden lievittämiseen ja elämänlaadun parantamiseen. Hoitolinjaus tulee tehdä aina mahdollisuuksien mukaan potilaan ja potilaan omaisten kanssa yhteisymmärryksessä ja sen tulee olla lääketieteellisesti perusteltu. Palliatiivinen hoitolinjaus ilmaistaan lisäämällä sairaskertomukseen diagnoosikoodi Z51.5 Palliatiivinen hoito. (34,35)

Saattohoitopäätöksellä ilmaistaan se palliatiivisen hoitolinjan vaihe, jossa kuoleman ennustetaan tapahtuvan melko pian lähipäivien tai -viikkojen kuluessa. Saattohoitopäätöksen tekemisen jälkeen keskitytään oireiden lievitykseen, mahdollistetaan potilaalle omaisten hyvästely ja tarjotaan potilaalle sekä omaisille henkistä tukea. (34,35)

Hoidon rajauksilla taas määritellään ne hoitomuodot, joista on päätetty pidättäytyä. DNAR (Do Not Attempt to Resuscitate) tai DNR (Do Not Resuscitate) -päätöksellä eli ei yritetä elvyttää- päätöksellä rajataan pois elvytys sydänpysähdyksen tullessa. Päätös voidaan tehdä potilaan toiveesta tai lääketieteellisin perustein, kun katsotaan, että potilaan sairaudet ovat niin vaikeat, että elvytyksestä saatava hyöty olisi mitätön haittoihin nähden. Saattohoitopäätös sisältää aina DNR-päätöksen. Hoitopaikkasiirtoja voidaan rajata siten, että esimerkiksi muistisairasta, ympärivuorokautista hoivaa tarvitsevaa potilasta ei enää lähdetä siirtämään sairaalaan, sillä se voi aiheuttaa tarpeettomia tutkimuksia ja hoitoja sekä potilaalle toimintakyvyn heikkenemistä. Hoidosta voidaan rajata pois myös tehohoito tai invasiivinen hengitystukihoito hengityspotken avulla. (35)

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma eli ACP (Advance Care Planning) tarkoittaa kirjallista suunnitelmaa, jossa käydään läpi potilaan omat toiveet hoidosta, hoitolinjaukset ja -rajaukset sekä käytännön hoitomenetelmät. Sen laatii potilasta hoitava lääkäri yhteistyössä potilaan ja tarvittaessa myös hänen omaistensa kanssa. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi tehdä erityisesti sellaisille potilaille, joilla sairauden voidaan ennustaa vaikuttavan potilaan kykyyn ilmaista itseään, esimerkiksi muistisairaille ja ALS-potilaille. Suunnitelman tarpeen arviointi on kuitenkin vaikeaa, sillä eri sairausryhmien sairaudenkulun ja elinajan ennustaminen ei ole yksiselitteistä. Merkkeinä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teon tarpeesta voidaan käyttää

pitkälle edenneen sairauden tyyppioireita tai -löydöksiä, esimerkiksi keuhkohtaumataudissa levossa ilmaantuvaa hengenahdistusta tai ALS:ssa hypoventilaation löydöksiä. (35)

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman laatimisella on monia sekä potilasta että terveydenhuoltoa hyödyttäviä vaikutuksia. Niiden tekeminen on muun muassa vähentänyt siirtoja hoivayksiköstä sairaalaan, tehohoitojaksoja ja elämän loppuvaiheen elvytysryityksiä. Potilaat ovat saaneet enemmän palliatiivista hoitoa ja he ovat olleet tyytyväisempiä hoitoonsa. Lisäksi omaisten kokema ahdistus läheisen tilanteesta on ollut vähäisempää. (36)

1.5.3 Saattohoito yleisimmissä hengitysvajaukseen johtavissa sairauksissa

Hengitysvajauspotilaan saattohoidossa keskitytään potilaan oireiden lievittämiseen. Saattohoitopäätökseen sisältyy päätös elvytyksestä pidättäytymisestä. Saattohoidossa olevan potilaan lääkitykset arvioidaan säännöllisesti. Esimerkiksi ennaltaehkäisevät lääkehoidot eivät yleensä kuulu saattohoitoon. Verensiirtoja käytetään vain, jos niistä on oirehyötyä, mikä on kuolemassa olevalla potilaalla epätodennäköistä. Antibiootteja käytetään vain sellaisissa tilanteissa, joissa infektion hoito lievittää selvästi potilaan oireita, esimerkiksi virtsatieinfektion aiheuttaman virtsateiden kirvelyn hoidossa. Antibioottihoidon ei ole todettu vaikuttavan ennusteeseen saattohoitopotilailla. (34)

Saattohoidossa suonensisäistä nesteytystä tulee harkita tarkkaan, sillä tutkimustietoa saattohoitopotilaan nesteytyksestä on niukalti. Suun kautta otetut nesteet ovat usein riittävä keino hillitä janon tunnetta, ja parhaiten janontunnetta lievittää suun limakalvojen kostutus esimerkiksi öljyllä. Suonensisäinen nesteytys voi aiheuttaa haittoja erityisesti hengitysvajauspotilailla. Se voi pahentaa hengenahdistusta lisäämällä keuhkopussin nesteilyä, turvotuksia ja nesteen kertymistä vatsaonteloon. Lisäksi nesteytyksen toteutus voi rajoittaa potilaan liikkumista. (34)

Saattohoitoon kuuluu psyykkisten tekijöiden huomioiminen niin potilaan kuin omaisten näkökulmasta. Potilas lähestyy kuolemaa, joten surun erottaminen masennusoireista voi olla vaikeaa. Masennuslääkkeiden hoitovaikutus alkaa hitaasti, joten saattohoidossa tehoa ei aina ehditä saavuttaa. Psykkinen tuki esimerkiksi sairaalapapin tai mielenterveyshuollon ammattilaisen toimesta on tärkeää. Ahdistukseen on käytetty saattohoitopotilailla anksiolyyttejä eli ahdistusta vähentäviä lääkkeitä, mutta tutkimusnäyttöä niiden tehosta ei ole. (34)

Hengenahdistus on yleinen loppuvaiheen oire keuhkosairauksissa. Hengenahdistuksen oireenmukaisessa hoidossa opioidit ovat ensisijaisia lääkkeitä. Mikäli hengenahdistus on kohtauksellista, suositellaan käyttämään lyhytvaikutteista opiaattia, ja jos hengenahdistus on

jatkuvaa, voidaan aloittaa pitkävaikutteista opioidia lyhytvaikutteisen lisäksi. Toisen linjan lääkkeenä voidaan kokeilla bentsodiatsepiineja, vaikka niiden tehosta ei ole selvää tutkimusnäyttöä. Kortikosteroideja käytetään keuhkosityöpotilailla vähentämään kasvaimen aiheuttamaa turvotusta ja painevaikutusta, mikäli muista hoitomuodoista, mm. sädehoidosta ei ole hyötyä. Lääkkeettömänä hoitomuotona on lisähappihoito hypokseemisella potilaalla ja muilla potilailla ilmavirta esimerkiksi tuulettimen avulla. (37)

Pitkälle edenneessä keuhkohtaumataudissa loppuvaiheen oireita ovat hengenahdistus, yskä, kipu, väsymysoireyhtymä ja depressio. Kipua ja hengenahdistusta voidaan molempia hoitaa opiaateilla. Opiaattien harkitsematon käyttö voi aiheuttaa hengityslamaa, mutta tämän riski on pieni, kun lääkettä käytetään vain sen verran kuin oireiden hallitsemiseksi on tarpeen. Lisähappihoidon ei ole todettu lievittävän hengenahdistusta paremmin kuin ilmavirran, ellei potilaalla ole hypokseemiaa. Kaksoispaineventilaation käytön avulla potilas voi selvitä pahenemisvaiheen yli, mutta sen käyttäminen palliatiivisena hoitona olisi tärkeää määritellä etukäteen, sillä se voi myös pitkittää potilaan kuolinprosessia ja siten lisätä kärsimystä. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa 2PV-hoitoa tulisi käyttää vain, jos sillä saavutetaan selkeästi oireita lievittävää hyötyä. (19) 2PV-hoidosta voi olla myös haittoja, kuten kasvojen ihon rikkoontuminen, aspiraatio, limakalvojen kuivuminen ja ilman nieleminen (38).

Keuhkofibroosipotilailla keskeisinä oireina pitkälle edenneessä taudissa ovat yskä ja hengenahdistus. Hengenahdistusta hoidetaan opiaateilla kuten COPD:ssa. Lisäksi keuhkofibroosipotilailla on usein hypokseemiaa, ja tähän suositellaan lisähappihoitoa. 2PV-hoidon käyttöä ei suositella rutiinomaisesti käytettäväksi. (39) Yskästä kärsii noin 60 - 80 % keuhkofibroosipotilaista ja 50 - 60 % COPD potilaista. Yskän hoidossa paras tulos saadaan hoitamalla yskän syytä, joita ovat esimerkiksi obstruktiivinen keuhkosairaus, kasvain, aspiraatio, keuhkopöhö, pleuran ärsytys, hengitysteiden eritteet ja närästys. Opioideilla voi olla yskää lievittävää vaikutusta. (19)

ALS:n palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa hoidon kohteina ovat lihaskouristukset ja lihasten nykiminen, syljen valuminen, limaisuus ja hengitysvaikeudet. Limaisuus on vaikeaa erityisesti sairauden loppupuolella, kun hengityselinten ja kurkunpään lihasten toiminta heikkenee ja yskiminen vaikeutuu ja limaa ei saada poistettua. Limaisuuteen on käytetty hoitona glykopyrrolaattia tai muita antikolinergisiä lääkkeitä limantuotannon vähentämiseksi. ALS:n hengitysvajasta hoidetaan loppuvaiheessa hengitysfunktion alentuessa 2PV-hoidolla. 2PV-hoito kuitenkin vaatii potilaan oman spontaanin hengityksen, joten viimeinen hoitovaihtoehto on

keinoilmatie ja pysyvä hengityskonehoito. Lisähappea voidaan antaa tarvittaessa aivan loppuvaiheessa, mutta tämän hyöty on epäselvä. (9)

1.5.4 Palliativisen hoidon järjestäminen

Terveydenhuollolle elämän loppuvaiheen epätarkoituksenmukainen hoito tarkoittaa lisääntyneitä kustannuksia, sillä noin 25 % terveydenhuollon kustannuksista aiheutuu viimeisen elinvuoden hoidosta (35). Euroopan neuvoston suosituksen mukaan jokaisella EU:n jäsenmaalla tulee olla kansallinen palliativisen hoidon suunnitelma, palliativisen hoidon tulee olla osa terveydenhuoltojärjestelmää ja palliativinen hoito tulee olla kaikkien kansalaisten saatavilla. Suositus korostaa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman (ACP) tekoa. Suomessa palliativisesta hoidosta on olemassa Käypä Hoito-suositus, joka määrittelee aiheeseen liittyvät termit ja käy läpi oireenmukaisen hoidon periaatteet. Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut vuonna 2017 Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen-asiiantuntijaehdotuksen, jossa on määritelty, kuinka palliativinen hoito ja saattohoito tulisi Suomessa järjestää. (4)

Suomessa toimii jokaisessa viidessä yliopistosairaalassa ja osassa keskussairaaloita palliativisen hoidon yksiköt tai keskuksat. Perusterveydenhuollossa on saattohoito-osastoja ja kotisairaaloita, ja lisäksi on kolmannen sektorin toimijoiden ylläpitämiä saattohoitokoteja, jotka toimivat osana palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjua. Hoitoketju on jaettu kolmiportaiseksi malliksi, jossa yliopistosairaaloiden yksiköt vastaavat vaativasta erityistason palliativisesta hoidosta, keskussairaaloiden palliativiset keskuksat ja alueelliset palliativisen hoidon tai saattohoidon yksiköt erityistason hoidosta ja perustasolla toimivat paikalliset yksiköt sekä kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, jotka hoitavat kuolevia potilaita. (4)

Perustasolla palliativisesta hoidosta huolehtivat kotihoito, kotisairaanhoito, tehostetun palveluasumisen toimijat ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt sekä sairaaloiden ja terveyskeskuksien vuodeosastot. Potilas voi voinnin salliessa olla kotona kotisairaanhoidon tai kotisairaalan turvin, ja hänelle voidaan järjestää osastolle niin kutsuttu lupapaikka, jonne potilas voi hakeutua voinnin muuttuessa huonompaan. Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksen mukaan jokaisella on oltava mahdollisuus kuolla kotona näin halutessaan.

Pirkanmaalla palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju on järjestetty myös kolmiportaisesti. Kun parantumattomasti sairaan potilaan vointi heikkenee, tulee palliativisen hoidon tarve tunnistaa ja tehdä tarvittaessa hoitolinjaukset. Perustasosta vastaavat sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joita ovat sairaaloiden ja terveyskeskuksien vuodeosastot, tehostettu palveluasuminen ja kotihoito.

Perustason tehtävänä on elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekeminen, palliatiivinen hoito ja vaativampaa palliatiivista hoitoa tarvitsevien potilaiden tunnistaminen. Perustason saattohoitoyksiköitä on Pirkanmaan terveyskeskussairaaloiden yhteydessä ja ne tarjoavat saattohoitoa alueensa asukkaille. Erityistasolla ja vaativalla erityistasolla toimivat Sastamalan saattohoitoyksikkö, Pirkanmaan hoitokoti, Taysin Palliatiivinen yksikkö sekä Taysin Kotisairaala. Hoitoketjun keskeinen tavoite on mahdollistaa potilaan hoito mahdollisimman pitkään kotona ja turvata potilaan pääsy tarvittaessa suoraan tukiosastolle ilman käyntiä päivystyspoliklinikalla. (40)

1.6 Tutkimuksen tavoitteet ja merkitys

Tampereen Yliopistollisessa sairaalassa toimii hengitysvajausyksikkö, jossa aloitetaan kroonisesta hengitysvajauksesta kärsiville potilaille hengitystä tukevia laitehoitoja tietyin kriteerein ja seurataan hoidon toteutumista, oireita ja elämänlaatua. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, hengitysvajauspotilaiden elämän loppuvaiheen hoidon käytäntöjä, hoitolinjauksia ja miten hoidon rajaukset ovat toteutuneet ja siten kuvata kuinka palliatiivinen hoitoketju on toiminut. Hypoteesina oli, ettei hengitysvajaukseen aiheuttavia sairauksia niin usein mielletä vaikeiksi sairauksiksi, ja tästä johtuen hoidonrajauspäätökset, palliatiiviset hoitolinjaukset, saattohoitopäätökset sekä elämän loppuvaiheen ennakoivat hoitosuunnitelmat jäävät tekemättä tai ne tehdään potilaille liian myöhään. Palliatiivisen hoidon viivästyminen voi johtaa elämän loppuvaiheen hoitoon epätarkoituksenmukaisissa paikoissa, saattohoitokäytänteiden puutteeseen sekä turhiin tutkimuksiin ja hoitoihin.

Tutkimus selvitti, missä vaiheessa hoitoa mahdolliset hoidonrajaukset on tehty, miten potilasta on hoidettu elämän loppuvaiheessa, minne potilas on menehtynyt ja kuinka hoitopolku on kulkenut kuolemaa edeltävänä aikana.

2 AINEISTO JA MENETELMÄT

2.1 Potilaat ja tutkimusaineiston tiedot

Tässä takautuvassa eli retrospektiivisessä asiakirjatutkimuksessa käytettiin aineistona Tampereen yliopistollisen sairaalan hengitysvajausyksikön potilaita. Tutkimuksessa tallennettiin niiden potilaiden tiedot, joille oli aloitettu uusi laitehoito aikavälillä 1.1.2012-31.12.2015, ja jotka olivat menehtyneet 1.1.2012-31.12.2016 välisenä aikana.

Aineiston tiedot kerättiin potilasasiakirjoista sekä kuolintodistuksista. Aineistosta saatiin tiedot potilaiden kuolin iästä, sukupuolesta ja kotikunnasta. Kuolinsyiden tarkastelua varten tallennettiin kuolintodistuksista välitön kuolinsyy, peruskuolinsyy, välivaiheen kuolinsyy sekä kuolemaan myötävaikuttaneet tekijät.

Koska tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia hengitysvajauspotilaiden elämän loppuvaiheen hoitoa, kuolintodistuksista kerättiin tiedot kuolemanluokasta, kuolinpaikasta ja siitä, hakeutuiko potilas viimeiselle hoitajaksoilleen päivystyksen kautta. Kuolinpaikat jaoteltiin seitsemään kategoriaan: yliopistosairaala, terveyskeskus- tai aluesairaala, saattohoitokoti, hoitokoti, ensiapu, koti ja tuntematon. Lisäksi kuolintodistuksista ja potilasasiakirjoista tallennettiin tiedot siitä, oliko potilaille tehty hoidonrajoituksia tai hoitolinjauksia: DNR-päätöstä, palliatiivista hoitolinjausta tai saattohoitopäätöstä. Potilasasiakirjojen ja kuolintodistuksien tulokset näistä yhdistettiin, jolloin saatiin hoidonrajoitusten ja hoitolinjausten kokonaismäärä. Tallennettuihin tietoihin kuului myös kuolintodistuksiin kirjatut tiedot viimeisellä hoitajaksoilla annetusta tehohoidosta, antibiootihoidosta, nesteytyksestä, elvytysyrityksistä tai aiemmista onnistuneista elvytyksistä sekä kuolemansyy selvittämistä varten.

Kuolintodistusten ja potilasasiakirjojen perusteella käytiin läpi tiedot potilaiden käyttämistä laitehoidoista. Näihin kuuluivat kaksoispaineventilaatiohoito (2PV), happirikastinhoito, kannettava lisähappi sekä ylipainehengityshoito CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) - laitteella. Potilasasiakirjoista tallennettiin pääasiallinen krooniseen hengitysvajaukseen johtanut sairaus sekä liitännäissairaudet. Potilaille laskettiin lisäksi Charlson Comorbidity Index (CCI), joka kuvastaa useita liitännäissairauksia sairastavien potilaiden yhden vuoden kuolleisuutta. CCI laskettiin laskurilla,

johon saatiin tarvittavat tiedot potilasasiakirjojen merkinnöistä sekä potilaille tehtyjen tutkimusten tuloksista. (41)

2.2 Aineiston tilastollinen käsittely

Moni jakaumista oli vinosti jakautunut perustuen silmämääräiseen arvioon ja näin ollen käytettiin parametrittomia testejä. Eri ryhmien välinen vertailu tehtiin Mann-Whitney U testillä jatkuville muuttujille ja Pearson Chi-Square testillä tai Fischerin exact testillä kategorisille muuttujille. Kaplan-Meierin analyysiä käytettiin ennusteen arvioimiseksi. Tilastollisesti merkittävän raja asetettiin $P < 0.05$. Tulosten analysoinnissa käytettiin IBM SPSS tilastotieteen ohjelmaa versiota 22.0 (IBM Corp, Armonk, NY).

2.3 Eettiset näkökohdat

Kyseessä on rekisteritutkimus ja tutkimukselle on saatu puoltava lausunto Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen eettiseltä toimikunnalta (R15180) sekä tutkimuslupa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tiedekeskuksen johtajalta joulukuussa 2015. Lisäksi Tilastokeskukselta saatiin lupa kuolintodistusten tarkastamista varten.

3 TULOKSET

Tutkimusajanjakson aikana hengitysvajauksen vuoksi uusia laitehoitoja aloitettiin 395 potilaalle, ja heistä 157 menehtyi 31.12.2016 mennessä. Taulukossa 1 on esitetty tutkimuksessa mukana olleiden potilaiden perustietoja. Potilaiden keskimääräinen ikä kuollessa oli 76 vuotta ja heistä n. kaksi kolmesta oli miehiä. Kolme yleisintä pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtanutta sairautta olivat COPD, keuhkoparenkymisairaus ja obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä. Yleisin keuhkoparenkymisairaus oli idiopaattinen keuhkofibroosi (61,1 % keuhkoparenkymisairautta sairastavista). Liitännäissairauksista yleisimmät olivat sydänsairaudet, verenpainetauti, syöpä ja diabetes. Charlson Comorbidity Index oli keskimäärin 2,0.

Taulukko 1: Potilaiden taustatiedot

Sukupuoli, n (%)	
Mies	99 (63,1)
Nainen	58 (36,9)
Ikä, mediaani (IQR)	76,0 (68,0-83,0)
<65, n (%)	20 (12,7)
65-75, n (%)	52 (33,1)
>75, n (%)	85 (54,1)
BMI (kg/m²), mediaani (IQR)*	26,2 (22,7-32,8)
Avun tarve päivittäisissä toiminnoissa, n (%)	
Ei	62 (39,5)
Kyllä	95 (60,5)
Tupakointi, n (%)	
Ei koskaan	48 (30,6)
Ex-tupakoija	95 (60,5)
Tupakoi	13 (8,3)
Ei tiedossa	1 (0,6)
Askivuodet, mediaani (IQR)	30,0 (15,0-50,0)
Kroonisen hengitysvajauden laitehoito, n (%)	
Pitkäaikainen happirikastinhoito	73 (46,5)
2PV-hoito	38 (24,2)
Sekä 2PV- että happirikastinhoito, n (%)	37 (23,6)
Kannettava lisähappi	9 (5,7)
Pääasiallisin pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtanut sairaus, n (%)	
COPD	58 (36,9)
Keuhkoparenkymisairaus	36 (22,9)
Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä	22 (14,0)
Neurologiset sairaudet	14 (8,9)
Sydänsairaudet	10 (6,4)
Rintakehän rakenteelliset syyt	3 (1,9)
Muut	14 (8,9)
Liitännäissairaudet, n (%)	
Verenpainetauti	97 (61,8)
Sydänsairaudet	98 (62,4)
Aivoverenkiertosaairaudet	18 (11,5)
Diabetes	43 (27,4)
COPD	15 (9,6)
Astma	27 (17,2)
Uniapnea	26 (16,6)
Neurologiset sairaudet	30 (19,1)
Munuaissairaudet	20 (12,7)
Reumasairaudet	9 (5,7)
Syöpä	31 (19,7)
Muut	52 (33,1)
Ei liitännäissairauksia	9 (5,7)
Charlson Comorbidity Index, mediaani (IQR)	2,0 (1,0-3,0)

Laitehoidoista yleisin oli pitkäaikainen happirikastinhoito ja toiseksi yleisin 2PV-hoito. Noin neljäosalla potilaista oli sekä 2PV- että happirikastinhoito. Potilaista aiemmin tupakoineita tai edelleen tupakoivia oli yli kaksikolmasosaa.

Taulukossa 2 on esitetty potilaille tehdyt hoitolinjaukset, kuolinsyyt sekä kuolinpaikat. Yleisimmät peruskuolinsyyt olivat COPD, sydänsairaudet ja syöpä. Yleisin välitön kuolinsyy oli sydänsairaus, toiseksi yleisin COPD ja kolmanneksi keuhkokuume.

Taulukko 2: Hoitolinjaukset, kuolinsyyt ja kuolinpaikat

Peruskuolemansyy, n (%)	
COPD	36 (22,9)
Sydänsairaus	31 (19,7)
Keuhkoparenkymisairaus	26 (16,6)
Syöpä	24 (15,3)
Neurologinen sairaus	8 (5,1)
Pitkäaikainen hengityksen vajaatoiminta	5 (3,2)
Muistisairaus	5 (3,2)
Keuhkokuume tai muu infektio	4 (2,5)
Aivoverisuonisairaus	3 (1,9)
Reumasairaus	3 (1,9)
Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä	2 (1,3)
Tapaturma	1 (0,6)
Muut	9 (5,7)
Välitön kuolemansyy, n (%) *	
Sydänsairaus	27 (20,0)
COPD	25 (18,5)
Keuhkokuume	25 (18,5)
Syöpä	17 (12,6)
Keuhkoparenkymisairaus	15 (11,1)
Pitkäaikainen hengityksen vajaatoiminta	8 (5,9)
Neurologinen sairaus	5 (3,7)
Septikemia	4 (3,0)
Määrittämätön sydänpysähdys	2 (1,5)
Muut	7 (5,2)
Kuolinpaikka, n (%)	
Yliopistosairaala	31 (19,7)
Terveyskeskus- tai aluesairaala	61 (38,9)
Saattohoitokoti	13 (8,3)
Hoitokoti	10 (6,4)
Ensiapu	10 (6,4)
Koti	30 (19,1)
Tuntematon	2 (1,3)
Hoidon rajaukset ja hoitolinjaukset	
DNR-päätös, n (%)	100 (63,7)
Aika DNR-päätöksestä kuolemaan (päivät), mediaani (IQR)	96,5 (12,3-333,5)
Palliativinen hoitolinjaus, n (%)	39 (24,8)
Saattohoitopäätös, n (%)	26 (16,6)

*Tieto puuttuu 22:lta potilaalta

Potilasasiakirjojen mukaan DNR-päätös oli tehty 100 potilaalle ja keskimääräinen aika päätöksen teosta kuolemaan oli noin kolme kuukautta. Kuolintodistuksissa oli maininta palliatiivisesta hoitolinjauksesta noin neljäsosalla potilaista ja saattohoitopäätös noin 17 %:lla. Potilaiden yleisin kuolinpaikka oli terveyskeskussairaala tai aluesairaala ja toiseksi yleisin yliopistosairaala. Kotona menehtyi noin 19 % ja saattohoitokodissa alle 10 % potilaista.

Taulukossa 3 on esitetty kuolintodistuksissa ilmoitettu potilaan sama hoito ennen kuolemaa. Lähes puolet kaikista potilaista saapui viimeiselle hoitokaudelleen ensiavun tai päivystyksen kautta. Suonensisäistä nestehoitoa tai antibioottihoitoa sai lähes kolmannes potilaista viimeisinä elinpäivinä. Lisähappea sai noin puolet ja kaksoispaineventilaatiohoitoa noin neljäsosa potilaista viimeisinä elinpäivinä. Kuolinhetkellä happea sai noin 21 % ja kaksoispaineventilaatiohoitoa noin 16 % potilaista. Yksi kymmenestä potilaasta kuoli teho- tai valvontatasoisessa hoidossa ja yhteensä kuutta potilasta elvytettiin välittömästi ennen kuolemaa.

Taulukko 3: Annetut hoidot ennen kuolemaa kuolintodistusten mukaan

Hoidot kuolemaan johtaneella hoitokaudella	
Potilas saapui ensiapuun ennen kuolemaa, n (%)	75 (47,8)
Suonensisäinen nestehoito, n (%)	45 (28,7)
Antibioottihoito, n (%)	46 (29,3)
Otettu laboratoriotutkimuksia, n (%)	57 (36,3)
Lisähappi, n (%)	79 (50,3)
2PV-hoito, n (%)	40 (25,5)
CPAP-hoito, n (%)	1 (0,6)
Kuolinhetken hoidot	
Lisähappea, n (%)	33 (21,0)
2PV-hoito, n (%)	25 (15,9)
CPAP-hoito, n (%)	2 (1,3)
Teho- tai valvontatasoinen hoito, n (%)	17 (10,8)
Elvytys, n (%)	6 (3,8)

Taulukossa 4 on esitetty tutkittavien muuttujien välisiä eroja yleisimpien kroonista hengitysvajautta aiheuttavien sairauksien välillä. Yleisimmät sairaudet olivat COPD, keuhkoparenkymisairaudet ja OHS. Loput hengitysvajauden syyt luokiteltiin muut-kategoriaan, sillä nämä olivat heterogeeninen joukko eri sairauksia eikä näiden sairauksien kohdalla voitu tehdä erillisiä analyysejä pienten

potilasmäärien vuoksi. COPD-potilaista lähes 90 % oli tupakoinut aikaisemmin ja yhä tupakoivia oli vähemmän (8,6 %). Keuhkoparenkymisairauksissa aiemmin tupakoineita oli oletetusti vähemmän. OHS-potilaista melko suuri osa (27,3 %) tupakoi.

COPD-potilaista puolella oli käytössä pitkäaikainen happirikastinhoito, lähes kolmasosalla sekä kaksoispaineventilaatio- että pitkäaikainen happirikastinhoito ja noin 12 %:lla pelkkä kaksoispaineventilaatiohoito. Keuhkoparenkymisairautta sairastavilla oli yleisimmin käytössä happirikastinhoito, kun taas OHS-potilailla yleisin hoito oli kaksoispaineventilaatio.

COPD-potilaista suurimmalle osalle oli tehty DNR-päätös, ja päätökset oli tehty keskimäärin n. 4,5 kk ennen kuolemaa. Vastaavasti keuhkoparenkymisairautta sairastaville oli tehty DNR-päätös noin 70 %:lle ja keskimäärin vain 14 vuorokautta ennen menehtymistä. OHS-potilailla DNR-päätöksiä oli tehty noin 64 %:lle keskimäärin n. 3,5 kk ennen kuolemaa. Muilla potilailla DNR-päätöksiä oli tehty noin 59 %:lle keskimäärin n. 4 kk ennen kuolemaa. Viimeiselle hoitajaksoleen ennen kuolemaa saapui päivystyksen kautta prosentuaalisesti suurin osa OHS-potilaista eli noin 59%, keuhkoparenkymisairautta sairastavista potilaista noin puolet, COPD-potilaista noin 43 % ja muista sairausryhmistä noin 44 %.

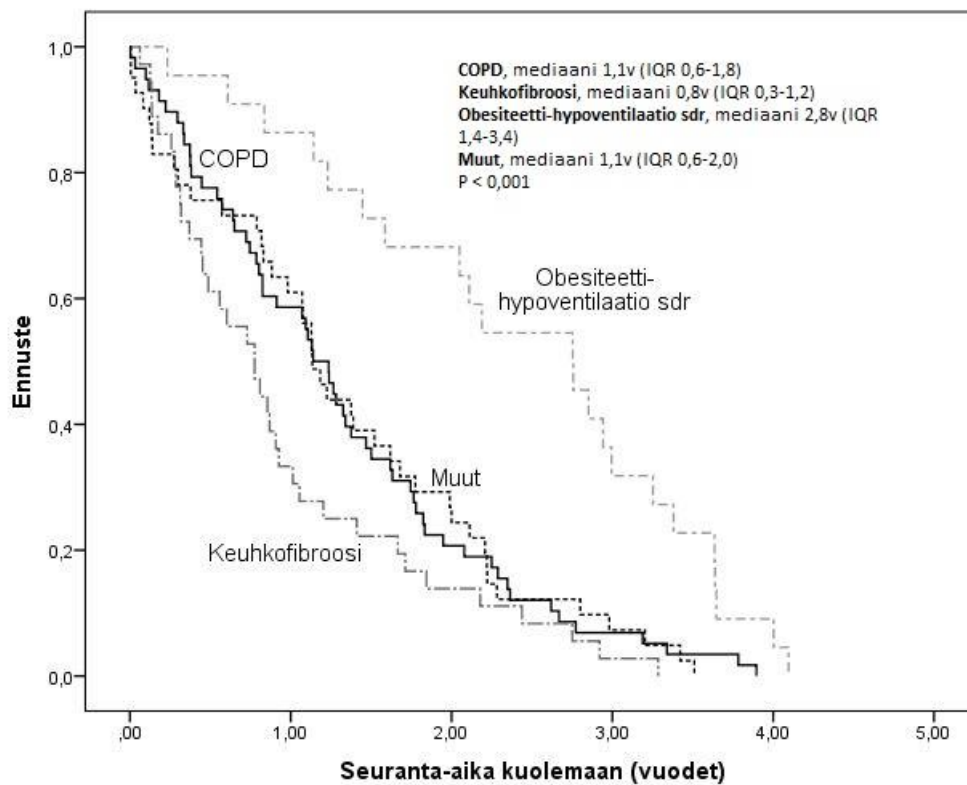
COPD-potilaista yli puolet kuoli terveyskeskuksen tai sairaalan osastolla ja noin neljäsosa kotona. Vain kolme keuhkoparenkymisairautta sairastavista potilaista menehtyi kotona yleisimpien kuolinpaikkojen ollessa terveyskeskus- tai aluesairaala. OHS-potilailla yleisin kuolinpaikka oli terveyskeskus- tai aluesairaala ja toiseksi yleisin koti. Muissa sairauksissa yleisin kuolinpaikka oli terveyskeskus- tai aluesairaala.

Taulukko 4: Potilaiden taustat, hoidon rajaukset, kuolinpaikka ja kuolinsyy pääasiallisen diagnoosin mukaan

	COPD	Keuhkoparenkymisairaus	Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä	Muut	P-arvo
Sukupuoli, n (%)					
Mies	40 (69,0)	21 (58,3)	14 (63,6)	24 (58,5)	0,665
Nainen	18 (31,0)	15 (41,7)	8 (36,4)	17 (41,5)	
Ikä, mediaani (IQR)	74,5 (68,0-80,0)	81,5 (73,3-86,0)	76,5 (66,5-87,0)	76,0 (66,0-88,8)	0,120
Tupakointi, n (%)					<0,001
Ei koskaan	1 (1,7)	22 (61,1)	9 (40,9)	16 (39,0)	
Tupakoinut aiemmin	52 (89,7)	14 (38,9)	7 (31,8)	22 (53,7)	
Tupakoi	5 (8,6)	0 (0,0)	6 (27,3)	2 (4,9)	
Ei tiedossa	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,4)	
Pitkäaikaisen hengitysvajauden laitehoito, n (%)					<0,001
Pitkäaikainen happirikastinhoito	29 (50,0)	26 (72,2)	1 (4,5)	17 (41,5)	
2PV-hoito	7 (12,1)	0 (0,0)	13 (59,1)	18 (43,9)	
Sekä 2PV- että happirikastinhoito, n (%)	17 (29,3)	7 (19,4)	8 (36,4)	5 (12,2)	
Kannettava lisähappi	5 (8,6)	3 (8,3)	0 (0,0)	1 (2,4)	
DNR-päätös, n (%)					
Aika DNR-päätöksestä kuolemaan (päivät), mediaani (IQR)	36 (62,1) 130,5 (15,8-477,8)	26 (72,2) 14 (2,0-152,8)	14 (63,6) 107,5 (10,5-642,0)	24 (58,5) 120,5 (48,0-478,5)	0,644 0,045
Potilas saapunut viimeiselle hoitojaksolle ennen kuolemaa päivystyksen kautta, n (%)	25 (43,1)	19 (52,8)	13 (59,1)	18 (43,9)	0,523
Kuolinpaikka, n (%)					ei saatavilla
Yliopistosairaala	10 (17,2)	11 (30,6)	3 (13,6)	7 (17,1)	
Terveyskeskus- tai aluesairaala	22 (37,9)	14 (38,9)	9 (40,9)	16 (39,0)	
Saattohoitokoti	4 (6,9)	4 (11,1)	0 (0,0)	5 (12,2)	
Hoitokoti	2 (3,4)	2 (5,6)	3 (13,6)	3 (7,3)	
Ensiapu	4 (6,9)	2 (5,6)	2 (9,1)	2 (4,9)	
Koti	15 (25,9)	3 (8,3)	5 (22,7)	7 (17,1)	
Tuntematon	1 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,4)	
Peruskuolemansyy, n (%)					ei saatavilla
COPD	15 (25,9)	3 (8,3)	7 (31,8)	11 (26,8)	
Sydänsairaudet	9 (15,5)	13 (36,1)	1 (4,5)	8 (19,5)	
Keuhkoparenkymisairaus	10 (17,2)	7 (19,4)	4 (18,2)	5 (12,2)	
Syöpä	6 (10,3)	4 (11,1)	5 (22,7)	9 (22,0)	
Neurologiset sairaudet	4 (6,9)	1 (2,8)	1 (4,5)	2 (4,9)	
Pitkäaikainen hengitysvajaus	3 (5,2)	0 (0,0)	1 (4,5)	1 (2,4)	
Muistisairaudet	3 (5,2)	1 (2,8)	0 (0,0)	1 (2,4)	
Keuhkokuume tai muu infektio	1 (1,7)	1 (2,8)	0 (0,0)	2 (4,9)	
Aivoverisuonisairaudet	2 (3,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,4)	
Reumasairaudet	0 (0,0)	3 (8,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Obesiteettihypoventilaatio-oireyhtymä	0 (0,0)	1 (2,8)	0 (0,0)	1 (2,4)	
Tapaturma	0 (0,0)	1 (2,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Muut	5 (8,6)	1 (2,8)	3 (13,6)	0 (0,0)	

Kuviossa 1 on esitetty potilaiden elinikä pääasiallisen kroonisen hengitysvajauksen aiheuttavan diagnoosin mukaan. Kuvion seuranta-ajan lähtökohta on laitehoidon aloitus.

Kuvio 1: Elinaika pääsiallisen diagnoosin mukaan



Keuhkofibroosipotilaiden ennuste oli merkitsevästi muita huonompi (keskimäärin 0,8 vuotta). Keuhkohtaumatautia sairastavilla potilailla ennuste oli keskimäärin noin 1,1 vuotta, joka vastasi myös niiden potilaiden ennustetta, joilla pääsiallinen laitehoitoon johtanut sairaus oli joku muu kuin COPD, OHS tai keuhkofibroosi. Obesiteetti-hypoventilaatiopotilailla keskimääräinen ennuste oli paras (2,8 vuotta).

4 POHDINTA

Tutkimuksessa kävi ilmi, että Tampereen yliopistollisen sairaalan hengitysvajausyksikössä hoidetuista ja seuranta-aikana kuolleista potilaista lyhyin ennuste oli keuhkoparenkymisairautta sairastavilla ja pisin OHS potilailla. Aineiston hengitysvajauspotilaille tehtiin suhteellisen hyvin DNR-päätöksiä, mutta harvemmin palliatiivisia hoitolinjauksia tai saattohoitopäätöksiä. DNR-päätökset tehtiin yleensä hyvissä ajoin ennen kuolemaa, mutta sairauksien väleillä oli suuria eroja. Keuhkoparenkymisairauksia sairastaville potilaille DNR-päätös oli tehty vain keskimäärin 2 viikkoa

ennen kuolemaa, kun COPD-potilailla nämä tehtiin keskimäärin jo yli 4 kuukautta ennen kuolemaa. Yli puolet keuhkoparenkymisairauksia sairastavista potilaista tuli viimeiselle kuolemaa edeltävälle hoitajaksoille päivystyksen kautta. Elämää ylläpitäviä hoitoja, kuten esimerkiksi antibioottihoitoa, nestehoitoa ja hengityksen tukihoidoja oli toteutettu melko usean potilaan kohdalla elämän loppuvaiheessa.

Keuhkoparenkymisairauksien osalta esille noussut DNR-päätöksen tekeminen keskimäärin 14 päivää ennen kuolemaa on linjassa aikaisempien tutkimusten kanssa. Suomalaisessa tutkimuksessa keuhkofibroosipotilaista 34 %:lle tehtiin DNR-päätökset, joista 42 %:lle nämä tehtiin alle kolme päivää ennen kuolemaa. Tutkimuksessa hoitolinjauksia oli tehty 32 %:lle potilaista. Tämän arveltiin johtuvan keuhkofibroosin elinajan ennustamisen vaikeudesta, taudinkuvan vaihtelevuudesta ja myöhään aloitetusta elämän loppuvaiheen hoidosta ja siihen liittyvistä hoitolinjauksista. (39) Toisessa Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa keuhkofibroosipotilaista 13,7 %:lla oli maininta palliatiivisesta hoidosta ja näistä maininnoista suurin osa (71 %) löytyi kuukauden sisällä ennen kuolemaa (42). Keuhkofibroosin taudinkuva vaihtelee suuresti. Osalla potilaista tauti voi pysyä vakaana vuosia ja toisaalta hoidoksi voidaan harkita keuhkonsiirtoa, jolloin hoitolinja säilyy luonnollisesti kuratiivisena. Osa keuhkofibroosipotilaista myös menehtyy äkilliseen ja vaikeaan pahenemisvaiheeseen, joiden ilmaantumista ei voida ennustaa. Se selittää osaltaan DNR-päätösten myöhäisempää ajankohtaa. Keuhkofibroosin ennuste oli kuitenkin tässä tutkimuksessa heikko kroonisen hengitysvajauksen ilmaannuttua. Laitehoidon aloituksen jälkeen puolet potilaista menehtyi 0,8 vuoden kuluttua. Tämä huomioiden elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät keskustelut olisivat suositeltavaa käydä viimeistään hengitysvajauksen vaatiessa laitehoitoa. Potilaille oli kuitenkin tehty melko vähän palliatiivisia hoitolinjauksia ja saattohoitopäätöksiä. COPD-potilaista DNR-päätöksiä oli 62,1 %:lla ja OHS-potilaista 63,6 %:lla. Tämä on tietojemme mukaan ainoa tutkimus, jossa on selvitetty OHS-potilaiden hoitolinjauksia ja -rajauksia.

COPD- potilaiden elinajan mediaani oli 1,1 vuotta, kun taas OHS-potilailla mediaani oli pidempi (2,8 vuotta). Muissa sairausryhmissä mediaani oli yhtä lyhyt kuin COPD-potilailla. OHS-potilailla on näin ollen parempi ennuste kuin muilla hengitysvajautta aiheuttavilla sairauksilla. Näillä potilailla ei ollut pitkälle edennyttä keuhkosairautta, vaan kuolleisuuteen vaikuttivat todennäköisesti enemmän liitännäissairaudet. Keuhkosairaudet ovat laitehoitoa vaatiessaan jo yleensä pitkälle edenneitä ja niiden ennuste on tutkimuksen mukaan heikko, joten hoitolinjausten määrä on sen valossa pieni. Potilaat olivat myös monisairaita, ja liitännäissairauksien vaikutus ennusteeseen tulisikin ottaa huomioon hoidon suunnittelussa. Curtis kumppaneineen totesi, että keuhkosairauksista kärsivät

potilaat ovat usein hyvin oireisia ja hakeutuvat paljon päivystykseen oireiden vuoksi. He toivovat elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviä keskusteluita, mutta tutkimusten mukaan he saavat vähemmän palliatiivista hoitoa kuin syöpäpotilaat. (26)

Melko usean potilaan kohdalla toteutettiin erilaisia elämää ylläpitäviä hoitoja, kuten esimerkiksi antibioottihoitoa tai nestehoitoa ja otettiin verikokeita vielä lähellä kuolemaa. Samoin hoito kaksoispaineventilaattorilla tai lisähapella oli varsin yleistä elämän loppuvaiheessa. Muutamaa potilasta myös elvytettiin. Hoitotoimet ovat tavallaan ymmärrettäviä, sillä krooniseen hengitysvajaukseen johtavat sairaudet ovat erilaisia ja tyyppillisesti niissä on äkillisiä ja vaikeita pahenemisjaksoja. Annettujen hoitojen määrä sekä viimeiselle hoitajaksolle päivystyksen kautta hakeutuneiden potilaiden suuri prosentti (yhteensä 48 %) kertoo kuitenkin siitä, että tässä potilasryhmässä olisi tarvetta kiinnittää huomiota ajoissa tehtyyn elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaan saattohoitokäytänteiden toteutumiseksi ajallaan.

Tämä tutkimus on asiakirjatutkimus, ja se on riippuvainen asiakirjamerkintöjen laadusta. Kuolintodistuksen tietojen tarkkuus ja laajuus on hyvin riippuvasta lääkärin käytännöistä ja täsmällisyydestä. Osassa kuolintodistuksia ei mahdollisesti ollut mainittu kaikkia annettuja hoitoja tai hoitolinjauksia tai -rajauksia. Lisäksi potilasasiakirjojen merkinnöissä voi olla puutteita. Tutkimuksen vahvuutena on se, että se kuvaa valikoitumatonta kliinistä potilasaineistoa yhdessä hengitysvajautta hoitavassa yksikössä. Aiheen lisätutkiminen esimerkiksi prospektiivisena seurantatutkimuksena on tarpeellista, jotta saadaan tietoa elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman vaikuttavuudesta hengitysvajauspotilaiden kuolemaa edeltäviin hoitopolkuihin ja saattohoitokäytänteisiin elämän loppuvaiheessa.

Laitehoitoa vaativan kroonisen hengitysvajauksen ilmaannuttua potilaan ennuste on suhteellisen lyhyt. Tällöin elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman tekemisen voidaan katsoa olevan aiheellista erityisesti COPD:ssa ja keuhkoparenkymisairauksissa. DNR-päätöksiä tehdään tutkitussa yksikössä suhteellisen hyvin, mikä kertoo palliatiivisen näkökulman huomioimisesta ja kroonisen hengitysvajauksen vakavuuden ja huonon ennusteen ymmärtämisestä. DNR-päätösten määrä teki tässä tutkimuksessa todennäköisesti elvytysten määrän alhaiseksi. Mahdollisesti kuitenkin pelkkä DNR-päätös ei ohjaa potilasta palliatiiviselle hoitopolulle. Järjestelmällisen hoitopolun puutteesta kertoo elämää ylläpitävien hoitojen suurehko määrä potilaiden menehtyessä sekä potilaiden päätyminen viimeiselle hoitajaksolle päivystyksen kautta. Vakiintuneen palliatiivisen hoitopolun muotoutuminen ja esimerkiksi kotikuolemien mahdollistaminen

hengitysvajauspotilaille vaatinee jatkossa systemaattista elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman tekemistä.

5 LYHENTEET

kPa, kilopascal, paineen yksikkö SI-järjestelmässä, tunnus Pa. Yksi kilopascal on tuhat pascalia.

CPAP, Continuous positive airway pressure. Jatkuva hengitysteiden positiivinen paine, joka luodaan naamarin tai hengitysteihin asetetun putken avulla.

EPAP, Expiratory positive airway pressure. Uloshengitysvaiheen positiivinen paine.

IPAP, Inspiratory positive airway pressure. Sisäänhengitysvaiheen positiivinen paine.

FVC, Forced vital capacity. Nopea vitaalikapasiteetti.

MIP, Maximal Inspiratory Pressure. Maksimaalinen sisäänhengityspaine.

COPD, Chronic obstructive Pulmonary Disease. Keuhkohtaumatauti.

OHS, Obesity hypoventilation syndrome. Lihavuuteen liittyvä hypoventilaatio

IQR, Interquartile range. Kvartaaliväli

BMI, Body mass index. Painoindeksi.

WHO, World Health Organization. Maailman terveysjärjestö.

PaCO₂, Hiilidioksidiosapaine

PaO₂, Happiosapaine

ALS, Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Motoneuronitauti.

IPF, Idiopathic pulmonary fibrosis. Idiopaattinen keuhkofibroosi.

DNR, Do Not Resuscitate. Älkää elvyttäkö-päätös.

ACP, Advance Care Planning. Ennakoiva hoitosuunnitelma.

CCI, Charlson Comorbidity index. Liitännäissairastavuutta ja ennustetta kuvaava luku

2PV, Kaksoispaineventilaatio

mmHg, Elohopeamillimetri

6 LÄHTEET

1. Rodríguez- M, Landete P, Soler-cataluña JJ, Soriano JB, Miravittles M. Palliative care and prognosis in COPD : a systematic review with a validation cohort. 2017;1721–9.
2. Jabbarian LJ, Zwakman M, Van Der Heide A, Kars MC, Janssen DJA, Van Delden JJ, et al. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: A systematic review of preferences and practices. *Thorax*. 2018;73(3):222–30.
3. Vitacca M, Comini L. How do patients die in a rehabilitative unit dedicated to advanced respiratory diseases? *Multidiscip Respir Med*. 2012;
4. Saarto T, Lehto J. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli [Internet]. Vol. 135, *Läketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 2019. 535-41 p. Available from: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/6/duo14834>
5. Kartteenaho R, Brander P, Halme M, Kinnula V. 28 Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim; 2013. 28: 340-350.
6. Saaresranta T, Anttalainen U, Polo O. Kaksoispaineventilaatio kroonisessa ventilaatiovajauksessa. *Duodecim, lääketieteellinen Aikakausk*. 2011;127(17):1797–807.
7. Kartteenaho R, Brander P, Halme M, Kinnula V. 8 Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim; 2013. 8: 124-129.
8. Böing S, Randerath WJ. Chronic hypoventilation syndromes and sleep-related hypoventilation. *Journal of Thoracic Disease*. 2015.
9. Laaksovirta H. ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. *Duodecim*. 2005;(121):220–4.
10. Faverio P, De Giacomo F, Bonaiti G, Stainer A, Sardella L, Pellegrino G, et al. Management of Chronic Respiratory Failure in Interstitial Lung Diseases: Overview and Clinical Insights. *Int J Med Sci*. 2019;16(7):967–80.
11. Kartteenaho R, Brander P, Halme M, Kinnula V. 15 Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim; 2013. 15: 202-204.
12. Clini EM, Crisafulli E, Ambrosino N. Non-invasive ventilation in chronic obstructive pulmonary disease. *Non-invasive Vent Weaning Princ Pract*. 2010;49(1):228–36.
13. Porte P. Clinical indications for noninvasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD, and nocturnal hypoventilation - A consensus conference report. *Chest*. 1999;116(2):521–34.
14. Kartteenaho R, Brander P, Halme M, Kinnula V. 27 Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim; 2013. 27: 331-333.
15. Uniapnea (obstruktiivinen uniapnea aikuisilla) Käypä hoito-suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin, Suomen Keuhkolääkäriyhdistyksen ja Suomen Unitutkimusseura ry:n asettama työryhmä. 2019;1–29. Available from: www.kaypahoito.fi
16. Mokhlesi B. Obesity hypoventilation syndrome: A state-of-the-art review. *Respir Care*. 2010;
17. Marin JM, Soriano JB, Carrizo SJ, Boldova A, Celli BR. Outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease and obstructive sleep apnea: The overlap syndrome. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010;
18. Kartteenaho R, Brander P, Halme M, Kinnula V. 37 Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. 1.

painos. Kustannus Oy Duodecim; 2013. 37: 480.

19. Keuhkohtaumatauti Käypä hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. 2019;1–22. Available from: www.kaypahoito.fi
20. Hardinge M, Annandale J, Bourne S, Cooper B, Evans A, Freeman D, et al. British Thoracic Society guidelines for Home Oxygen use in adults. *Thorax*. 2015.
21. NOTT Continuous or nocturnal LTOT in hypoxic chronic lung disease, *Ann Intern Med* 1980.pdf.
22. Long term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic cor pulmonale complicating chronic bronchitis and emphysema. Report of the Medical Research Council Working Party. *Lancet*. 1981;
23. Albert RK, Au DH, Blackford AL, Casaburi R, Cooper JA, Criner GJ, et al. A randomized trial of long-term oxygen for COPD with moderate desaturation. *N Engl J Med*. 2016;375(17):1617–27.
24. Ahmadi Z, Sundh J, Bornefalk-Hermansson A, Ekström M. Long-term oxygen therapy 24 vs 15 h/day and mortality in chronic obstructive pulmonary disease. *PLoS One*. 2016;11(9):1–11.
25. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*. 2000;
26. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2008;32(3):796–803.
27. Raghu G, Collard HR, Egan JJ, Martinez FJ, Behr J, Brown KK, et al. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Statement: Idiopathic pulmonary fibrosis: Evidence-based guidelines for diagnosis and management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;183(6):788–824.
28. Rantala HA, Leivo-Korpela S, Lehtimäki L, Lehto JT. Predictors of Impaired Survival in Subjects With Long-Term Oxygen Therapy. *Respir Care*. 2019;64(11):1401–9.
29. Castro-Álón O, De Llano LAP, De La Fuente Sánchez S, Golpe R, Marote LM, Castro-Castro J, et al. Obesity-hypoventilation syndrome: Increased risk of death over sleep apnea syndrome. *PLoS One*. 2015;
30. Heinemann F, Pfeifer M. Mortality and prognostic factors in patients with obesity-hypoventilation syndrome undergoing noninvasive ventilation. 2007;375–83.
31. Nowbar S, Burkart KM, Gonzales R, Fedorowicz A, Gozansky WS, Gaudio JC, et al. Obesity-Associated hypoventilation in hospitalized patients: Prevalence, effects, and outcome. *Am J Med*. 2004;
32. Chiò A, Logroscino G, Hardiman O, Swingler R, Mitchell D, Beghi E, et al. Prognostic factors in ALS: A critical review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2009.
33. World Health Organization. WHO definition of palliative care, Geneva [Internet]. Available from: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
34. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypähoito-suositus. Suomalaisen lääkäri-seura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäri-seura Duodecim 2018 [päivitetty 16.02.2018]. [Internet]. Available from: www.kaupahoito.fi
35. Lehto J, Marjamäki E, Saarto T. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Lääketieteellinen Aikakausk Duodecim*. 2019;135(4):335–42.
36. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2014.
37. Lehto J, Toikkanen V, Saarto T. Hengenahdistuksen palliatiivinen hoito Juho Lehto et al SLL132011-1089.

38. Gifford AH. Noninvasive ventilation as a palliative measure. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2014.
39. Rajala K, Lehto JT, Saarinen M, Sutinen E, Saarto T, Myllärniemi M. End-of-life care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):1–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0158-8>
40. Palliativisen hoidon palveluketju Pirkanmaalla [Internet]. Available from: https://www.terveysportti.fi/xmedia/shp/shp01126/hoitoketju_saattohoitomatriisi.html
41. Charlson ME, Pompei P, Ales KL MC. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. 1987. p. 373–83.
42. Lindell KO, Liang Z, Hoff LA. Palliative Care and Location of Death in Decedents With Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Chest* [Internet]. 2015;147(2):423–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1378/chest.14-1127>