

Muistisairaan saattohoito – eettisiä pohdintoja

Raimo Sulkava, prof
neurologi, geriatri

9.10.2014

Nykytilanne

- Yli 80% pitkäaikaishoidossa olevista potilaista on dementoituneita
- 12.000 dementiapotilasta kuolee joka vuosi
- Tosin vain reilu 1/3 kuoleen pitkälle dementoituneena hoitolaitoksessa, vajaa 2/3 kuolee ennenaikaisesti muuhun sairauteen

Alzheimerin taudin kesto

- Välttämättä ei lyhennä iäkkäillä elinikää
- Kesto 4 – 25 vuotta
- Ympäri vuorokautisessa hoidossa $\frac{1}{4}$ tuosta ajasta

Muistipotilaan palliatiivinen hoito

- Pitkälle edenneen muistipotilaan hoito on palliatiivista hoitoa
- Esim. Alzheimerin taudin hoito on periaatteessa kokonaankin (diagnoosista kuolemaan) palliatiivista hoitoa, koska ei ole parantavaa tai pysäyttävää hoitoa.
- Kognitiivisten oireiden etenemistä voidaan kuitenkin hidastaa

Muistipotilaan palliatiivinen hoito

2

Hoidon tavoitteita:

- Elämä on elämisen arvoista, onnellistakin. Tämä usein tarkoittaa aiemmantyyllisen elämän jatkamista
- Potilaan oman mielipiteen kuuleminen
- Omassa kodissa tai kodinomaisissa oloissa mahdollisimman pitkään
- Tuettu päätöksenteko
- Tärkeää ei ole elämän pituus vaan sen laatu

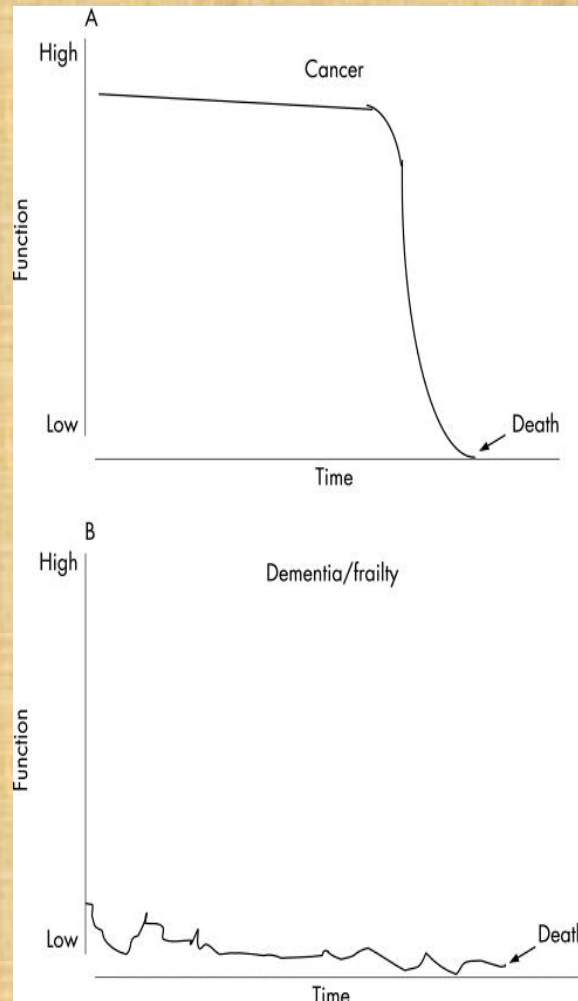
Onko mahdollista olla onnellinen vaikka on Alzheimerin tauti

- Useimmat kotona asuvat Alzheimer-potilaat ovat pääasiassa onnellisia
- Hoitopaikoissakin Alzheimerin tautia sairastavat voivat elää onnellista elämää.
Edellytys: hyvät, osaavat hoitajat ja asianmukainen ympäristö
- Lähes kaikille potilaille kehittyy sairaudentunnottomuus: ei koe aivosairauden aiheuttamia oireita ongelmiksi

Onnellinen Alzheimer-potilas

- Potilas elää nykyhetkeä. Pääosin ei muista lähimenneisyyttä eikä murehdi tulevia. Vanhat muistot ovat elimellinen osa nykyisyyttä. Realiteetit ovat suhteellisia.
- Läheisten/hoitajien tehtävänä on huolehtia, että he ovat myös läsnä nykyhetkessä. He takaavat että elämä on turvallista ja että tarpeet tulevat tyydytettyä.
- Vaikean dementian vaihe voi kuitenkin olla pitkä

Syöpäpotilaan ja dementiapotilaan toimintakyky ja kuolema (Harris 2007)



- **MISSÄ VAIHEESSA DEMENTIAPOTILAAN KOHDALLA PITÄISI VALMISTAUTUA HÄNEN KUOLEMAANSA JA ALOITTA SAATTOHOITO?**

Miksi muistisairaana potilaan palliatiivinen ja saattohoito on eettisesti ongelmallista?

- Potilas pystyy harvoin kertomaan oman mielipiteensä
- Harvoin myöskään käytössä hoitotahtoa
- Voidaanko luottaa omaisten mielipiteisiin?
- Lääkäreillä ja hoitajilla erilaisia käsityksiä hoidosta

Elämä itseisarvona

- Lääkärin velvollisuutena on suojata ihmiselämää ja lievittää kärsimystä (Lääkärin etiikka 2004)
- Elämän kunnioittaminen on hyvä perusperiaate

Milloin muistipotilaan elämä ei luultavimmin ole elämisen arvoista?

- Kun ei pysty puhumaan tai ymmärtämään puhetta, ei tunnista tuttuja ihmisiä, ei pysty syömään tai liikkumaan itse, on inkontinentti?
- Tällöin potilaalla ei kuitenkaan yleensä ole kohtuuttomia kärsimyksiä, jos perushoito hyvä (ei analogiaa syöpäpotilaisiin)
- Omaisille tilanne aiheuttaa kärsimyksiä
- Potilas kuolee jos ravitsemuksesta ja nesteistä ei pidetä huolta
- Pitäisikö potilaan antaa kuolla suunnitellullisesti, arvokkaasti?

Saattohoito vs eutanasia

- Ravitsemuksen lopettaminen
- Ei nenä-maha -letkua, PEG-letkua
- Antibioottihoidotta jättäminen

Onko kyse eutanasiasta, jos näistä seuraa kuolema?

Vanhuus ja hoidon etiikka (Etene 2008)

Vanhuksella on oikeus hyvään oireenmukaiseen hoitoon ja arvokkaaseen kuolemaan. Vanhuksen hoitotahtoa on kunnioitettava. Hoitolinjauksen päätökset on syytä tehdä hyvissä ajoin yhdessä ikääntyneen tai hänen läheistensä kanssa kunnioittaen vanhuksen omia toiveita ja elämänarvoja. Yksilöllisesti valitun hoitolinjan selkeä dokumentointi helpottaa hoitohenkilöstön työtä, vähentää omaisten ahdistusta ja lisää vanhuksen hyvinvointia.

Tarvitaanko dementoituneille erityistä saattohoitoa

- Kyllä, koska
- usein loppuvaiheen hoito muodostuu sattumanvaraisista hoitopäätöksistä, joita tekevät kuolevaa tuntemattomat päivystäjät
- hoitajilla ei ole läheskään aina selkeitä hoitolinjoja
- seurauksena voi olla katkeria omaisia ja valituksia sekä turhautuneita lääkäreitä ja hoitajia

Muistipotilaan saattohoidon erityispiirteitä

- Jäljellä olevaa elinaikaa on vaikea/mahdotonta ennustaa
- Hoitoratkaisuissa otetaan kantaa vaikeisiin eettisiin kysymyksiin
- Muistipotilaan mielipidettä hoitoratkaisuista ei voida kysyä
- Eri muistisairauksissa erilainen taudinkulku
- Saattohoidon toteutus siinä yksikössä, jossa on pitkäaikaisesti! Ei erityisillä saattohoidopaikoilla.
- **Saattohoidon toteuttaminen useimmiten selkeää, kunhan hoitolinja on päätetty**

Kuolema akuuttisairaalassa

- Pitkälle edenneestä dementiasta kärsivälle potilaalle päivystyspoliklinikka huono paikka (delirium, sen lääkitseminen, vaikea hoitaa muistipotilasta optimaalisesti)
- Akuuttisairaalaan vain täysin välttämättömissä tilanteissa, esim. lonkkamurtuma

Arkkipiispa John Wikström

Kuolemanprosessia, joka on vääjäämättömästi lähtenyt liikkeelle, ei pidä pitkittää kohtuuttomasti. Lääkärin hoito-otteen tulee kuitenkin olla aina hoidollinen eikä potilaan surmaamiseen tähtäävä

Onko AND parempi kuin DNR?

Allow natural death (AND)

Sallitaan luonnollinen kuolema?

(Etene 2008)

NICE guidelines on dementia

- **The Liverpool care pathway for the dying patient**
- Loppuvaiheen hoidon/hoivan etukäteissuunnitelmat
- Potilaan hoitotahto huomioitava
- Dementiapotilaita ei pidä poissulkea saattohoidosta
- Yleensä keinotekoinen ravitseminen/nesteytys, antibiootit ja resuskitaatio eivät tule kyseeseen loppuvaiheen dementiassa
- Asianmukainen kivun arviointi ja hoito

Tämä usein käytäntönä ja
eettisestikin perusteltua

- Entä voidaanko mennä askelta
pidemmälle

Kun muistipotilaan elämä ei ole elämisen arvoista?

- Kun ei pysty puhumaan tai ymmärtämään puhetta, ei tunnista tuttuja ihmisiä, ei pysty syömään tai liikkumaan itse, on inkontinentti? Nielemiskyky kuitenkin on jäljellä.
- Potilas kuolee jos ravitsemuksesta ja nesteistä ei pidetä huolta
- Pitäisikö potilaan antaa kuolla suunnitellullisesti, arvokkaasti?

Hyväksyttävää kun potilaan oma tahto on tällainen

- Potilaan selkeä hoitotahto
- Sijaispäättäjän kanta

Entä:

- Voidaanko dementiapotilaan antaa kuolla jos omaiset ja lääkäri ovat tätä mieltä?
- Entä jos pelkkä lääkäri on tätä mieltä?

Sijaispäättäjä

Edunvalvontavaltuutuksessa ihminen voi valtuuttaa toisen henkilön ottaa kantaa hoitoon liittyviin asioihin, esim. DNR-päätöksiin, loppuvaiheen antibioottihoitoihin

Vaikka sijaispäättäjä ei olekaan laissa, lääkärin on helppo keskustella hänen kanssaan hoidosta, koska hänellä on asiaan valtuutus

Englannissa sijaispäättäjä on laissa (Mental Health Act)

Taloudelliset seuraukset

- Tkl Pekka Lantto "Eläville vihanneksille" morfiinia, ei pakkosyöttämistä
- Hänen epävirallisten laskelmiensa mukaan tällaisia vanhuksia, "eläviä vihanneksia", on Suomessa 10 000 ja heidän hoitonsa maksaa 500 miljoonaa euroa vuodessa. Määrä tulee kasvamaan, kun suuret ikäluokat tulevat vanhusikään.

Käräjäoikeuden kanta

- Dementiapotilaan ravinnotta jättäminen ei ole rikos
- Lantolle luettiin oikeudessa useita syytteitä mutta hänet vapautettiin lähes kaikista. Hänet tuomittiin vuonna 2009 sakkorangaistukseen virkavelvollisuuden rikkomisesta, mutta syytteet muun muassa törkeästä kuolemantuottamuksesta, virkasalaisuuden rikkomisesta ja törkeästä pahoinpitelystä hylättiin.

Ongelmia Lanton mallissa

- Saattohoidon ja eutanasian raja epäselvä
- Kuka päättää missä vaiheessa lopetetaan ravinnon anto
- Miten elämisen arvoinen elämä määritellään?
- Tarvittaisiinko sellainen järjestelmä, joka on esim. Hollannissa eutanasiaa varten?
- Painostaisiko talouspääällikkö ripeämpiin päätöksiin?

Vaikeasti dementoitueen ihmisen hyvä kuolema

- Etukäteen suunnitellut hoitolinjat
- Hyvä kivun ja epämukavuuden hoito pääosin lääkkeettömästi.
- Ei yleensä antipsykootteja
- Lääkäri mukana hoitotiimissä
- Arvokas kuolema kotona tai hoitokodissa tarvittaessa kotisairaalan avustamana
- Omaiset olennainen osa saattohoidon toteutusta

Saattohoitoa väärin perustein

- **Saattohoidon päätökset voidaan tehdä vajavaisin perustein: ”näyttää huonolta”**
- **Esim. infektiot saattavat viedä potilaan huonokuntoiseksi, nielemättömäksi, jopa tajuttomaksi, mutta potilaat voivat toipua nopeastikin asianmukaisen hoidon jälkeen**
- **Hoitopäätökset pitää tehdä sen perusteella, mikä on ollut tilanne/vointi ennen akuuttia sairautta. Pelkkä muistisairauden diagnoosi ei oikeuta asianmukaisesta hoidosta luopumista.**

Geriatrit ja saattohoito

- On luontevaa että geriatrit ottavat huomattavan osan vastuusta saattohoidossa
- Tulevaisuus: kotisaattohoito lisääntyy kotisairaalan yleistymisen myötä

Hoitotahto

- www.hoitotahto.fi tulossa. Siellä erityyppiset hoitotahtomuotoilut
- Hoitotahto Kanta-arkiston sähköisen sairauskertomuksen etusivulle?

Tarvitaan...

- Kliinistä tutkimusta
- Suosituksia Suomeen sovellettuina
- Koulutusta (perusopinnot, täydennyskoulutus, ehkä erikoistumista)