

Amyotrofinen lateraaliskleroosia (ALS) sairastavien hoidon eettisiä kysymyksiä

HUS on toimittanut ETENELLE lausuntopyynnön amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS) sairastavien hoitoon liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Lausuntopyynnön on allekirjoittanut HUSin hallintoylilääkäri Teppo Heikkilä.

ETENE on hyödyntänyt lausunnon laatimisessa lakimies Kirsi-Maria Malmlundin (STM) ETENELLE toimittamaa muistiota *Taustoitus ja perusoikeuslottuvuusia hengityshalvauspotilaiden asemaan ja oikeuksiin hengitystukihoidon tematiikassa*. ETENE on lausunnon laatimista varten kuullut HUSin ALS-potilaita hoitavia lääkäreitä (Hannu Laaksovirta, Pirkko Brander ja Hanna-Riikka Kreivi) ja Hengityslaitetilatry:n puheenjohtaja Jukka Sariolaa. ETENE on lisäksi keskustellut ALS-potilaita hoitavan lääkäri Walteri Siiralan (TYKS) kanssa. Siirala edustaa hengityshalvauspotilaiden hoitoa pohtivaa valtakunnallista yhteistyöverkostoa. ALS-tutkimuksen tuki ry on pyynnöstä toimittanut ETENELLE ALS-potilaiden näkemyksiä hoidosta ja siihen liittyvistä kysymyksistä.

Johdanto

ALS on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, jossa lihaksia käskyttävät liikehermot vähitellen tuhoutuvat niin, että tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee. Taudin aiheuttajaa ei tunneta. Sitä sairastaa Suomessa noin 450 ihmistä. Keskimääräinen sairastumisikä on noin 60 vuotta ja tauti on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. Taudin kliininen ilmiö ja taudinkulku vaihtelevat. Elinajanennuste ensioireiden ilmaantumisesta on keskimäärin 3-5 vuotta, mutta noin 20% potilaista elää 5-10 vuotta oireiden alkamisen jälkeen. Tauti ei tyypillisesti aiheuta muisti- tai ajatustoiminnan häiriöitä, mutta osalla potilaista on myös dementian oireita (ns. otsalohkodementia). ALS-potilaan tavallisin kuolinsyy on hengityslihasten heikkenemisen aiheuttama hengitysvajaus ja siitä johtuvat komplikaatiot. Vaikeutuvaa hengenahdistusta voidaan lievittää lääkkeellisesti tai mekaanisella hengitystukihoidolla ei-invasiivisesti tai invasiivisesti. (1,2)

HUSin lausuntopyyntö

HUSin toimittamassa lausuntopyynnössä tiedustellaan, olisiko ETENE oikea taho käsittelemään eettisiä kysymyksiä, jotka liittyvät ALS-potilaiden hoitoon hengityshalvauspotilaina. HUSin lausuntopyynnössä ALS-potilaiden hoitamiseen liittyvinä eettisinä haasteina pidetään etenkin invasiiviseen hengitystukihoidon liittyviä kysymyksiä, kuten vaikeus selvittää potilaan tahto hengitystukihoidon jatkamisen ja lopettamisen osalta sairauden edetessä ja kommunikointikyvyn heiketessä. HUSin mukaan vaarana voi olla niin sanottu locked in-oireyhtymä, jossa potilaan ajatustoiminta on normaali, mutta hän on menettänyt kykynsä ilmaista itseään, koska sairaus estää tahdonalaisen lihastoiminnan. HUSin lausuntopyynnössä tuodaan esiin vaikeus tunnistaa käytännön potilastyössä tilanne, jossa hoitotahdossa esitetyt hoidosta luopumisen kriteerit täyttyvät. ALS-potilaiden hoitoa koskevat päätökset voivat olla lääkäreille moraalisesti vaikeita ja niiden tekemiseen voi liittyä myös epä tietoisuutta päätösten juridisista vaikutuksista. ETENELLE osoitetun lausuntopyynnön taustana on HUSin mukaan erityisesti toive sellaisten eettisten periaatteiden vahvistamisesta, joihin ALS-potilaita hoitavien lääkäreiden olisi mahdollista muiden seikkojen ohella tukeutua päätöksentekotilanteessa.



Invasiivinen hengitystukihoito ja hoitoa saavan potilaan asema

Invasiivisella hengitystukihoidolla tarkoitetaan henkitorviavanteen kautta toteutettavaa hengitystukihoidoa. Elämää ylläpitävää pitkäaikaista invasiivista hengitystukihoitoa sai Suomessa vuonna 2015 tehdyn selvityksen mukaan 107 potilasta. Heistä noin neljännes sairasti motoneuronisairautta, joista yleisin on ALS (2). Suomessa useimmat invasiivisen hengitystukihoidon piirissä olevista potilaista on määritelty hengityshalvauspotilaaksi, joka ei ole diagnoosiin vaan lainsäädäntöön perustuva termi. Hallinnollisessa kielessä hengityshalvauksella tarkoitetaan tilaa, jossa potilas ei pysyvästi kykene itse hengittämään elintointojen ylläpitämisen kannalta riittävästi vaan hän tarvitsee jatkuvaa hengitystukihoitoa, ja hoito edellyttää toisen henkilön apua. Hengityshalvauspotilaiden hoitoa koskeva erillissäätely sisältyy lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (734/1992, jäljempänä asiakasmaksulaki) ja asetukseen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (912/1992, jäljempänä asiakasmaksuasetus). Asiakasmaksulain mukaan hengityshalvauspotilaalle annettava hoito ja ylläpito sekä hoidon saamista edellyttävät kuljetukset ovat maksuttomia. Asiakasmaksuasetuksen mukaan hengityshalvauspotilaan hoito tulee järjestää sairaalassa tai sairaalan potilasstatuksella kotihoitossa. ALS-potilaan hengitysvajauksen vaikeutuessa invasiivinen hengitystukihoito voi pidentää elämää kuukausilla tai joissakin tapauksissa vuosilla.

Invasiivisen hengitystukihoidon aloittaminen

ALS-potilaan tulee saada taudin etenemiseen nähden riittävän ajoissa ja riittävässä laajuudessa tietoa invasiivisen hengitystukihoidon odotettavissa olevista hyödyistä ja riskeistä. Hoidon hyötyjä on, että sen avulla potilaan elämä saattaa jatkua pidempään ja hänen toimintakykynsä ja vointinsa voivat kohentua ainakin joksikin aikaa. Hoitoon voi sisältyä riski, että hengitystukihoidon ansiostaelossa pysyvä potilasei sairauden etenemisestä tai kognition heikkenemisestä vuoksi pystyvä luotettavasti kertomaan hoidon jatkamista ja lopettamista koskevista toiveistaan. Tiedossa ei ole, kuinka usein kommunikointikyky täysin menetetään, mutta on perusteltua pitää tällaista tilannetta hyvin harvinaisena. Jotta hengitystukihoidosta mahdollisesti aiheutuvat, potilaan tahdon määrittämistä koskevat vaikeudet vältettäisiin, potilaalle tulee selvittää mahdollisuus laatia hoitotahto ja kuvata huolellisesti, minkälaisia asioita hoitotahtoon voi kirjata ja että omaa hoitotahtoa voi koska tahansa muuttaa perustetta ilmoittamatta. On tärkeää keskustella potilaan kanssa siitä, että mikäli potilaan hoidossa päädytään invasiiviseen hengitystukihoitoon, hän voi hoitotahdossaan määritellä, millaisiin olosuhteisiin päädyttäessä hoito on lopetettava. Samassa yhteydessä on tuotava esiin, kuinka tällaisten olosuhteiden muodostuminen voidaan todeta ja millaisia vaikeuksia toteuttamiseen voi liittyä.

ALS-potilaan invasiivisesta hengitystukihoidosta tulee päättää, kun potilas on vielä kykenevä tekemään itseään koskevia päätöksiä. Akuuttitilanteissa tahdon ilmaus ei useinkaan onnistu ja dementiaan johtava tautimuoto voi vaikeuttaa tällaista päätöksentekoa. Tämä korostaa tarvetta ottaa asia ajoissa potilaan kanssa puheeksi. Potilaalle tulee kertoa palliativisen hoidon muodoista, joita voidaan käyttää potilaan oireiden hallitsemiseksi ja esimerkiksi tukehtumisen tunteen ehkäisemiseksi silloin, jos invasiivinen hengitystukihoito lopetetaan tai siitä pidättäydytään. Potilaan tahdon selvittäminen voi kuitenkin olla hankalaa, koska osa potilaista kokee kuolemaan johtavasta taudin vaiheesta keskustelemisen ja hoitoa koskevien päätösten tekemisen henkisesti kuormittavana.

ALS-potilaiden tulee olla keskenään yhdenvertaisessa asemassa myös asuinkunnasta riippumatta sen suhteen, myönnetäänkö invasiivista hengitystukihoitoa silloin, kun potilas haluaa hoitoa ja kun se on tarkoituksenmukaista potilaan tilan kannalta. ALS on vakava ja useimmiten nopeasti etenevä sairaus, joka kuormittaa potilasta monin eri tavoin. Vakavasti sairastuneen kyky ajaa omia etujaan voi heikentyä, minkä vuoksi on huolehdittava siitä, että potilaalle tarjotaan riittävästi tietoa ja tukea hoitovaihtoehtoja koskevan päätöksenteon tueksi. Hoidon aloittamista koskevassa arvioissa on otettava huomioon keskeisimpiin perusoikeuksiin kuuluva henkilön oikeus elämään. Invasiivisen hengitystukihoidon voidaan katsoa olevan yksi konkreettinen keino turvata henkilön oikeutta



elämään, jolloin tämän elämää ylläpitävän hoitomuodon tarjoaminen yhtenä vaihtoehtona on tärkeää. Kaikki ALS-potilaat eivät tätä hoitomuotoa kuitenkaan halua.

Toisinaan päätös invasiivisen hengitystukihoidon aloittamisesta joudutaan tekemään päivystysvastaanotolla. Se, että hoitolinjauksista sovitaan hyvissä ajoin ja potilaan näkemys kirjataan hoitotahtoon, auttaa välttämään sekä hoidosta huolehtivien, että potilaan kannalta eettisesti ongelmallisia päätöksiä myös päivystystilanteessa. Jos potilaan tahtoa ei voida akuuttitilanteessa selvittää, päätösten tueksi tulisi -mikäli mahdollista- pyrkiä neuvottelemaan potilaan läheisten ja häntä hoitavan lääkärin kanssa.

Invasiivisen hengitystukihoidon lopettaminen

ALS-potilaita hoitaville lääkäreille voi käytännön hoitotyössä olla psyykkisesti kuormittavaa joutua toteamaan, että potilaan tila on huonontunut siinä määrin, että hoitotahtonsa noudattamien edellyttää hoidon lopettamista. Tilannetta vaikeuttaa edelleen, jos potilaan läheiset ovat eri mieltä hoitavan lääkärin kanssa hoidon jatkamisesta. Palliatiivisen hoidon suunnitteleminen hyvissä ajoin yhdessä potilaan kanssa ehkäisee tällaisia ongelmia. Koska hoidon tavoite on edistää potilaan etua, hyödyttömien tai potilasta vahingoittavien hoitojen lopettamista tai tällaisista hoitomuodoista pidättäytymistä koskevat päätökset ovat osa tavanomaista lääkärin työtä. ALS-potilaita hoitavien lääkäreiden psyykkistä kuormittumista voidaan vähentää myös, jos he voivat keskustella kollegojen kanssa hoidon lopettamisesta. Invasiivisen hengitystukihoidon lopettamista koskevaa päätöstä ei yleensä jouduta tekemään kiireellä, vaan potilaan tilan heikentyminen on pitkä prosessi, johon voidaan valmistautua.

Potilaslain 6 §:n 2 momentissa todetaan: 'Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena'. Kirjausantaohjeen tilanteisiin, joissa potilaan tahtoa ei voida luotettavasti selvittää.

Potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitotahto

Itsemääräämisoikeus on monien muiden oikeuksien toteuttamisen perusta. Se kytkeytyy erityisesti perustuslain 7 §:n säännökseen elämästä, henkilökohtaisesta vapaudesta, koskemattomuudesta ja turvallisuudesta sekä 10 §:n säännökseen yksityiselämän suojasta. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus hänen terveydentilansa edellyttämään, laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. Potilaslain 5 §:n mukaan potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista häneen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Potilaslain 6 §:n 1 momentin mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos hän kieltäytyy hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Koska ALS on vakava kuolemaan johtava sairaus, joka heikentää edetessään potilaan keskeisiä toimintaedellytyksiä ALS-potilaan hoidossa on otettava erityisellä tavalla huomioon se, miten sairastunut hahmottaa tilanteensa ja miten hän haluaa itsensä suhteen toimittavan. Itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi lainsäädännössä on sääntelyä hoitotahdosta tai hoitotestamentista. Niihin voidaan kirjata ennalta ajatukset, toiveet ja tahdonilmaisut, joita potilas toteutuvan itseään koskevissa palveluissa ja hoidossa. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on tärkeää päivittää hoitotahto säännöllisesti välttämällä samalla vaikutelma potilaan painostamisesta.



Vaikka mahdollisuus ilmaista omaa hoitoa koskeva tahto on kirjattu lainsäädäntöön, lainkohta toteutuu käytännössä huonosti. Suuri osa ihmisistä ei tiedä mikä hoitotahto on, milloin sellainen kannattaisi laatia ja mitä asioita siihen voi kirjata. Terveystieteissä ei myöskään aina huomata, että potilas on laatinut hoitotahdon. Hoitotahto on erityisen tärkeä, kun sairaus estää potilasta kommunikoimasta muiden kanssa. Tällaiseen tilaan johtavia eteneviä sairauksia on ALSin lisäksi monia muitakin.

Kun potilaalla on mikä tahansa kuolemaan johtava sairaus, hoitotahtoa koskevat asiat tulee käydä läpi hyvissä ajoin, kun potilas kykenee vielä ilmaisemaan tahtonsa. Jos potilas siirretään hoidettavaksi toiseen yksikköön, on tärkeää varmistaa, että tieto hänen hoitotahdostaan ja sen sisällöstä siirtyvät muiden asiakirjojen mukana. Myös läheiset voivat välittää tietoa, kun potilaan kommunikointikyky alkaa heiketä.

Kommunikoinnissa on tärkeää käyttää kaikkia menetelmiä ja apuvälineitä, jotka mahdollistavat mielipiteen ilmaisemisen. On tärkeää, että läheiset ovat hyvissä ajoin selvillä hoitotahdosta ja sen sisällöstä niin, että he ymmärtävät potilaan toiveet ja pystyvät auttamaan lääkäriä hoitotahdossa kuvattujen tilanteiden tunnistamisessa. Ristiriitatilanteessa lääkärin tulee ajaa potilaan etua silloinkin, kun läheiset ovat eri mieltä kuin potilas tai hoitava lääkäri.

ALS-potilaiden näkemykset

ALS-tutkimuksen tuki ry on pyynnöstä toimittanut potilaiden näkemyksiä asiasta. Niiden mukaan:

- Invasiivisen hengitystukihoidon pyytäminen voi olla vaikeaa, koska hoito on verraten kallista eikä lääkäriä haluta asettaa vaikeaan tilanteeseen.
- ALS-potilaiden elämäntilanteet vaihtelevat, minkä vuoksi sopiva hoitomuoto on valittava yksilöllisesti.
- Koska invasiivinen hengitystukihoito on kallista, sitä ei välttämättä edes tarjota hoitovaihtoehtoksi potilaalle. Muitakin kalliita hoitoja kuitenkin kustannetaan silloinkin, kun niiden hyöty on epävarma (esimerkiksi syöpähoitot pitkälle edenneessä syövässä).
- Kaikkien ALS-potilaiden tauti ei etene suoraviivaisesti. Heille invasiivinen hengitystukihoito on hengissä pysymisen ja elämänjatkumisen edellytys.
- Jokaisen tulee saada itse määrittellä oman elämänsä arvo ja arvioida, mikä on tilanne, jossa elämä ei enää ole elämisen arvoista.
- Ennen sairastumistaan ihmiset ovat omalla työllään ja veronmaksajina osallistuneet yhteiskunnan yhteisiin kustannuksiin. ALS-potilaatkin voivat antaa panoksensa yhteiskunnan hyväksi.
- Hoidosta aiheutuvia kustannuksia ei tulisi jättää yksittäisten kuntien maksettavaksi vaan jakaa kuntaa laajemmalle taholle.
- Sairaanhoidopiirien käytännöt tarjota invasiivista hengitystukihoitoa vaihtelevat, mikä on voinut johtaa siihen, ettei sairastunut ole voinut muuttaa perheensä mukana toisen sairaanhoidopiirin alueelle käytössä olevien hoitorajausten vuoksi.

Johtopäätökset

- ALS-potilaiden hoito on suunniteltava ja toteutettava yksilöllisesti. Hoitopäätökset tulee tehdä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.
- ALS-potilaiden tulee olla keskenään yhdenvertaisessa asemassa hoitovaihtoehtojen suhteen.
- Kun ihminen sairastuu mihin tahansa sairauteen, joka edetessään johtaa kommunikointikyvyn häviämiseen, tarjolla olevista hoitovaihtoehtoista ja hoitotahdosta on syytä keskustella potilaan kanssa jo, kun tauti on todettu.
- Hoitotahto on keino ilmaista potilaan tahto kirjaamishetkellä. Potilaalle on kerrottava mahdollisuudesta laatia hoitotahto ja muuttaa sitä koska tahansa perustetta ilmoittamatta.
- Palliatiivisen hoidon suunnitelma on syytä laatia hyvissä ajoin.
- Potilaan riittävän ajoissa laatima hoitotahto tukee ALS-potilaita hoitavia lääkäreitä hoidon jatkamisesta ja lopettamisesta koskevissa päätöksentekotilanteissa.

Lähteet

1. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi)- motoneuronisairaus. Lääkärikirja Duodecim. 17.2.2019 (https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tkkoti?p_artikkeli=dIk01093)
2. Siirala W, Vainionpää A, Kainu A, Korpela J, Oikkola K, Aantaa R. Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidonesiintyvyys Suomessa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2017;133(7):675-82.

