



Saattohoidon kipupisteet

Juha Hänninen

Hyvä Kuolema – yhteisvastuuhanke

2015-17



Saattohoito ??

- Onko sama asia eri konteksteissa
 - Syöpä vs dementia
- Intuitiivinen ajatus mitä se on
- Milloin alkaa, kauanko kestää
- Päätös vai linjaus
- Vallitseeko yhteisymmärrys



Mikä on kipupiste

- Katsaus vanhustenhoidon kipupisteistä
- Kipupiste jo 3–4 prosentissa – uusi tutkimus valkoisesta paosta hätkähdyttää
- Kipupisteiden ohella kohtaamiset surevien ja ammattilaisten välillä voivat olla myös ...
- kuristava politiikka on useiden lännen ja islamilaisen maailman kipupisteiden takana.
- Asuntopolitiikan kipupisteet Helsingissä ...
- media määrittelee demokratian kipupisteet
- aaltomainen tuikkiva kipupiste rinnassa lähellä kainaloa ja elokuussa todettiin rintasyöpä.
- Hänen maailmansa on romuna, täynnä selittämättömiä kipupisteitä
- Jossain vaiheessa on kipupiste jolloin kamelin selkä katkeaa
- Kipupisteet on lahtelaisen suomirockia soittavan Raaka-Aineen ensimmäinen albumi (Wikipedia)



< Mistä siis puhun ?



Saattohoidosta sanottua

- Hyvän palliatiivisen hoidon hylkääminen kuolevan potilaan kärsimyksen lievityksessä on moraalisesti väärä teko, johon terveyspalvelujärjestelmämme syyllistyy päivittäin. Mutta tuleeko potilas esimerkiksi nukuttaa toiveensa mukaan vain odottamaan kuolemaa, jota hän jo toivoo? (Heikki Pälve, Suomen Lääkäriliitto)
- Arkkiatri **Risto Pelkosen** mukaan saattohoito jää rakenteista ja ylitason asioita käytävien keskustelujen alle, kun se pitäisi nostaa suuremman huomion kohteeksi
- Vanhuksella tulisi olla oikeus kuolla pysyvässä hoitopaikassa. Jotta tämä olisi mahdollista, kuoleman lähestyessä pitäisi hoivan ohella lisätä sairaanhoidon ja lääkärin palvelujen saatavuutta. (prof Tiina Saarto)
- Olen myös oppinut sen, etteivät muistisairaat tai dementoituneet ole ainoa potilasryhmä, joiden vaipan vaihdon kanssa ”ei nyt niin hirveän kiire ole”, älylisesti ja muistillisesti terveen ihmisen voi myös jättää kolmeksi tunniksi ”muhimaan” ulosteisiinsa huolimatta siitä, että hän kolmasti soittaa kelloa ja pyytää apua asian johdosta. Normaalia näyttää olevan myös se, että omaiselle voi puhua potilaista melkein miten sattuu (Anja Terkamo-Moisio / Hyväpahakuolema)
- Se, mistä olen todella ylpeä ja minkä todella muistan ikuisesti, on, että meillä terveydenhuoltolaissa, joka tulee voimaan 1.5., ensimmäistä kertaa Suomen terveydenhuollossa sanotaan, että sairaanhoito on myös kärsimyksen lievittämistä. Se on niin vahva mandaatti kärsimyksen lievittämiseen, että sen vahvempaa ei voi olla. (ministeri Paula Risikko 2011 Eduskunnan kyselytunnilla)



Terveydenhuoltolain 24 §

- Kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden sairaanhoitopalvelut. Sairaanhoitopalveluihin sisältyvät:
- 1) sairauksien tutkimus, lääketieteellinen tai hammaslääketieteellinen taudinmääritys, hoito, hoitosuunnitelman mukaiset pitkäaikaisen sairauden hoitoon tarvittavat hoitotarvikkeet sekä tarpeellinen lääkinnällinen kuntoutus;
- 2) sairauksien ehkäiseminen, parantaminen ja **kärsimysten lievittäminen**;
- Samaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymään kuuluvien kuntien on laadittava terveydenhuollon järjestämissuunnitelma
 - < Hoitoketjutyössä keskitytään asiakaslähtöisiin toimintamalleihin (**saattohoito** ...)
 - Juurrutetaan moniammatillisia hoitomalleja
 - (PPSHP järjestämissuunnitelma 2013-16)




Haasteet ja ongelmat

- Potilaiden osin epäselvät hoitolinjat.
- Potilaiden ja läheisten informoiminen, tuki ja ohjaus puutteellista.
- Sairastavalla turvattomuuden tunne siitä kuka hoitaa mitään.
- Tiedonkulun haasteet esh:n ja pth:n ja sosiaalitoimen välillä.
- ESH - painotteisuus
- Konsultaatiotoiminta puutteellista
- Sosiaalitoimi irrallaan potilaan hoidosta.

(www.innokyla.fi)





Arvokkaan kuoleman mahdollistaminen edellyttää kuolevan roolin läpiviemistä. Kuolevalla on silloin mahdollisuus toteuttaa oman elämänsä viimeinen vaihe, oman henkisen testamentin luominen: kertoa mistä elämässään oli ylpeä, mitä haluaa jättää jälkipolville ja mitä haluaisi läheistensä muistavan hänestä. Juha Hänninen, Terhokodin ylilääkäri

Hyvä kuolema on jokaisen oikeus

www.hyvakuolema.fi

Onko kuolema sairaus?

Onko kuolevan hoito lääketiedettä?

Tarvitaanko lääkäriä kuolinvuoteen äärellä?

Onko kuolema tappio?

Onko kuolema pelastus?

Onko kuolema haaste?

Saako kärsimystä olla?

Saako ihmisen surmata?

Onko kuoleman jälkeen elämää/Onko ennen kuolemaa?

Tämän esityksen sisältö

1. Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen
2. Kärsiminen
3. Kuolemisen erityistilanteet
4. Saattohoito
5. Hoidon linjaukset
6. Halu kuolla

Kuolevan kohtaamisen hankaluus

Psykologinen

- Vaikeus samaistua kuolevan tilanteeseen
- Ei omakohtaista kokemusta

Biologiset tekijät

- Haluttomuus ajatella omaa kuolevaisuutta
- Abstrakti asia joka ei vielä kosketa meitä
- Vanhuusiän sairauksiin kuoleminen viimeaikainen ilmiö

Kulttuuriset tekijät

- Tietoisuus kuolemasta häivytetty
- Kuolema siirtymistä todellisuudesta toiseen (uskonto)

Lääkärin eri tavat kohdata kuoleva

- ▶ oman kuoleman kohtaaminen on mahdoton eksistentiaalis-metafyysinen kysymys
- ▶ hoitajien on helpompi lähestyä kuolevaa, koska vastuu tapahtumista on pienempi
- ▶ lääkärin strategiat (omaisen näkemänä)
 - ▶ opillis-teknokraattinen
 - ▶ vetäytyminen, ei auta kuolevaa
 - ▶ pehmeä tapa eli valkoiset valheet
 - ▶ potilaalle turvaa, läheiselle ympäriryöreää, merkityksetöntä
 - ▶ mitätöinti
 - ▶ puheen merkitykset kuulijalle korostuvat / muuttuvat
 - ▶ tilanteen karismaattinen haltuunotto
 - ▶ turvaa, lääkärin ylikorostumista

(filosofi Timo Airaksinen Helsingin lääkäripäivillä 2012)

Kuoleman uhka

tuntematon ahdistaa

oman olemassaolon lakkaaminen on vaikeasti ymmärrettävää

kuolema päätepisteenä on vastoin jatkuvuuden periaatetta

kuolema siirtymänä tai mustana aukkona



Kyky hyväksyä oma kuolemansa

Kolme neljästä potilaasta ilmaisi hyväksyvänsä oman arvioidun alle 6 kk prognoosin

alle 10 % koki kohtalaista tai suurta vaikeutta hyväksyä

- nuorempia, koulutetumpia, pieni sosiaalinen verkosto
- yli kolmannes epätoivoisia
- kokivat kärsivänsä, masentuneita ja ahdistuneita

< persoonallisuustekijät

< sosiaalisen tuen saatavuus

< oma uskonnollinen / eksistentiaalinen näkemys

(Thompson ym : Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. J Clin Oncol 2009; 27(34):5757-62.)

- prospektiivinen monikeskus survey

Kuoleman kohtaamisen strategiat

(Bernt Österman 2002)

Metafyysinen

- Portti toiseen (korkeampaan) maailmaan / todellisuuteen
- Vapautuminen ruumiista

Kyyninen

- Millään ei ole mitään merkitystä
 - Yhdentekevää eläkö vai kuoleeko
- > Elämä on täynnä kärsimystä, kuolema on syvä uni joka on vapaa aistimuksista

Hermeneuttinen

- Elämä ilman tietoisuutta kuolemasta on hahmotonta
- Tapa ymmärtää oma elämä

Analyyttinen

- Kuoleman lopullisuus
- Kuoleman merkitys luonnon sykleissä
- Rationaalisuus

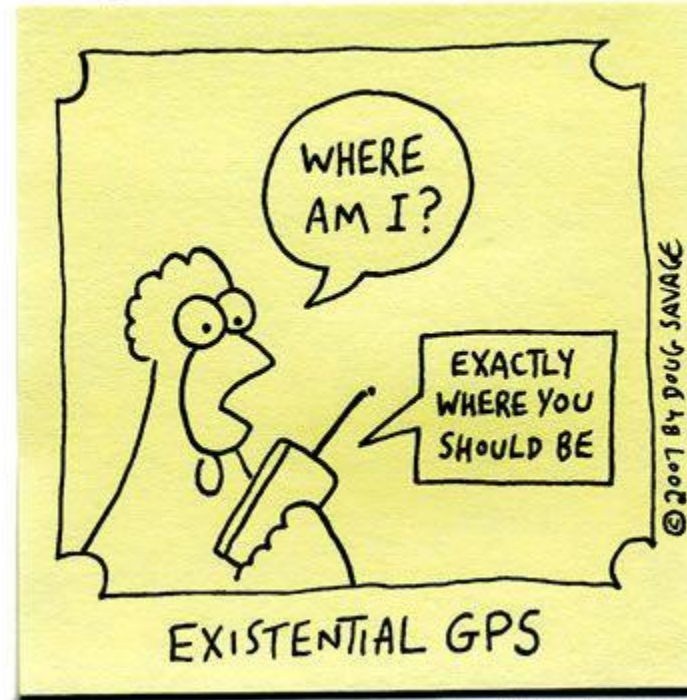
Kuoleman eläytyvä ymmärtäminen = Eksistentiaalinen solidaarisuus = kohdata kuoleva tunteineen toisena kuolevana matkustajana elämän matkalla, jonka määränpää on meille kaikille sama.

Eksistentiaalinen kärsimys

Kuolevan potilaan sietämätöntä eksistentiaalista kärsimystä ei ole ymmärretty keskeiseksi kärsimyksen olemukseksi. Tällainen suhtautuminen kuvastaa perustavaa inhimillisen kärsimyksen väärinymmärrystä.

Savage Chickens

by Doug Savage



www.savagechickens.com

Eksistentiaalinen kärsimys

- ▶ akuutti eksistentiaalinen kärsimys
 - ▶ kuolema hyvin lähellä : (kuoleman)pelko, arvokkuuden menetys, identiteetti ym
 - ▶ lääkkeelliset interventiot
- ▶ subakuutti
 - ▶ hoitojen lopettaminen : toivottomuus ym
 - ▶ lyhytkestoinen supportiivinen hoito
- ▶ krooninen
 - ▶ elämän jatkuvuus uhattuna
 - ▶ psykoterapia

Kärsimyksen monimuotoisuus

kärsimys voi liittyä näköalattomuuteen tai tapahtumien odottamattomuuteen / äkillisyyteen

ihminen kestää fyysistä oireilua paremmin kuin psyykkistä ja eksistentiaalista

saattohoidossa perheen tukeminen on oleellista

- yksilöllisesti
 - kaikille
 - ei vain luopumista, vaan myös hylkäämistä, syyllisyyttä
- > Saattohoidon erityisyys ei ole oirehoidossa vaan turvallisuuden luomisessa ja positiivisessa / rauhallisessa tukemisessa matkalla kuolemaan

Masennus ja itsemurha

Korkea riski masennukseen

- haimasyöpä
- aivosyöpä
- pään/kaulan syöpä

Korkea itsemurhariski

- suun, nielun syövät
- keuhkasyöpä
- GI-syöpä
- urogenitaali- ja rintasyövät
- haimasyöpä

Syöpäpotilaiden itsemurhista

- ▶ tutkimus 206 129 miestä, 211 443 naista (tilastollinen)
- ▶ itsemurhia 117 miestä, 49 naista
- ▶ keski-iat tekohetkellä 69.9 miehet, 63.4 naiset
- ▶ riski suurin ensimmäisenä vuonna diagnoosin teosta
- ▶ taudin levinneisyys riskitekijä naisilla, ei miehillä
- ▶ taudit joissa prognoosi huono riskejä (keuhko, pää ja kaula, esofagus ja haima)
- ▶ 5 vuotisennuste alle 10 % riskitekijä
- ▶ 8 % syöpäpotilaista ajattelee jossakin vaiheessa, että olisi parempi olla kuollut

(Br J Cancer 2009;101(1) Iso-Britannia), (J Clin Oncol 2008; 26(29) USA)

Saattohoidossa kuolemiselle ja heikkenemiselle annetaan **muoto**, jota kohti sekä potilas, läheiset että hoitohenkilökuntakin suuntaavat. Lopputuleman ennustettavuus säätelee ja strukturoi odotusaikaa ja suo mahdollisuuden kuoleman kohtaamiseen.

Kuka tarvitsee saattohoitoa

Casaret ym 2009

tekijät jotka liittyivät suurempaan tarpeeseen

- sosiaalisen tuen puute
- toimintakyvyn heikkous
- suuri psykologinen oiretaakka
- perheenjäsenten työskentely kodin ulkopuolella

Hoitolupaus

Potilaalla on mahdollisuus **valita hoito- / kuolinpaikkansa** (koti, sairaala, hoivakoti tms missä on ja haluaa olla loppuun saakka) ja hänelle kyetään toteuttamaan siellä saattohoito.

Kuolevalle potilaalle **tehdään saattohoitopäätös ja –suunnitelma**. Kunnassa on laadittu kuolevan potilaan hoitopolku.

Kuolevan potilaan **ei tarvitse kärsiä kivuista tai muista oireista**. Henkilökunnan osaaminen / koulutus / resurssit ovat riittävät.

Saattohoitoa tarjotaan **asuinpaikasta riippumatta** potilaan tarpeiden perusteella.

Vaikeissa saattohoito-ongelmissa potilaan **pääsy erityistason saattohoitoon on taattu**.

Koko perhe saa tukea kuoleman kohtaamisessa.

Saattohoidon osaaminen

Hoitokulttuurin kehittyminen hoitoyksikössä

- Yhteiset keskustelut
- Tiedon kulku / raportointi

Hoitolinjausten teko

- Suunnitelman teko
- Päämäärien asettaminen ja yhteinen sopiminen
- Mahdollisuus muuttaa suunnitelmia

Oirehoidon osaaminen

- Lääkitys ja lääkkeetön hoito

Vuorovaikutus

- Potilaan kuuleminen
- Läheisten kuuleminen
- Työntekijöiden keskinäinen kommunikaatio

Oirehoidon toteutuminen

”Attention to the details ” (Tony O’Brien)

- Potilaat usein monioireisia
- Potilaat eivät välttämättä osaa nimetä oireitaan
- Aktiivinen oirekysely
- Oireen hoitovasteen seuranta



The palliative puppet show was awful.
The end couldn't come soon enough.

Kuolema lapsilla

Potentiaalisesti parannettavissa oleva sairaus, mutta hoito ei tehoa

- Dg > hoito > remissio > relapsi > hoito > kuolema

Intensiivisellä hoidolla mahdollisuus pitkittää elämää, mutta lapsi kuolee kuitenkin ennenaikaisesti

- Kystinen fibroosi

Lapsella on progressiivinen sairaus, johon ei ole hoitoa

- syöpä

Lapsella on tila / sairaus, joka ei ole progressiivinen mutta joka altistaa lapsen ennenaikaiselle kuolemalle

- Neurodegeneratiivinen sairaus

Lasten saattohoidon erityispiirteet /aikuisten

Lapsen kuolema sairauteen harvinaisempaa

Sairauskirjo erilainen

Fysiologiset ja kehitykselliset tekijät

Kognitiiviset ja emotionaaliset tekijät

Perheeseen liittyvät tekijät

Eettiset tekijät / päätöksenteko

Vanhempien suru lapsen menettämisestä

Hoitohenkilökunnan suru / kehitystransferenssi

Kansallinen kuolemisen laatu

Economist 2010 / 2015:

Monet rikkaat maat tulevat indeksissä kaukana perässä: näihin kuuluu Tanska (22.), Italia (24.), Suomi (28.) ja etelä-Korea (32.)

- Vuonna 2015 sijoitus 20.

Näissä maissa elämän lopun laatu on usein huonoa ja koordinaatio puuttuu

Huomionarvoista on, että Suomi sijoittuu huonosti Elämän lopun hoidon saatavuudessa, vapaaehtoistyöntekijöiden määrässä ja saattohoitokotien sekä palliativisten palveluiden määrässä

Näissä maissa (Suomi mukaanlukien) on vahva sairaalakeskeinen tendenssi, jossa on vain vähän sijaa saattohoitokodeille . Sen sijaan lääketieteellisten / onkologisten palvelujen korkea arvostus

Hoidon aggressiivisuus ja saattohoito

Syöpään kuolevista **18 % sai solunsalpaajahoitoa 4 viikkoa ennen kuolemaa ja 8 % 2 viikkoa ennen kuolemaa**. Ann Oncol 2009; 20(9): 1555-

Retrospektiivisessä tutkimuksessa **12.6 % potilaista sai solunsalpaajahoitoa vielä 30 päivää ennen kuolemaansa**. Oncologist 2009; 14 (7):752-

30.9 % syöpään kuolevista sai solunsalpaajia viimeisen 30 päivän aikana, todennäköisyys oli suurempi jos saattohoitopalveluita ei ollut tarjolla . Oncology 2007; 72 (3-4): 164-

Potilaat joiden prognoosi oli huonompi, saivat todennäköisemmin solunsalpaajahoitoa viimeisten 3 kk aikana. **Aggressiivinen hoito ei lisännyt elinaikaa**. Cancer 2008;15 (112): 2221-

Elämän loppuvaiheessa annettu solunsalpaajahoito ei todennäköisimmin tuota hyötyä potilaille : merkittävin tekijä on lääkäreiden omaksumat huonosti perustellut käytännöt. Solunsalpaajahoitojen annossa vaihtelua; 2006 : 0 – 33 % sai hoitoa viimeisten 14 vrk aikana. J Clin Oncol 2008; 26(23): 3860- .

319 potilasta, joiden elinaika diagnoosista kuolemaan oli keskimäärin 11 kuukautta sai **solunsalpaajahoitoa viimeisten 3 kk aikana 66 %**, **viimeisen elinkuukauden aikana 37 % ja kahden viimeisen viikon aikana 21 %**. Psycho-Oncology 2007; 16: 863-

Muistisairaahan elämän loppu

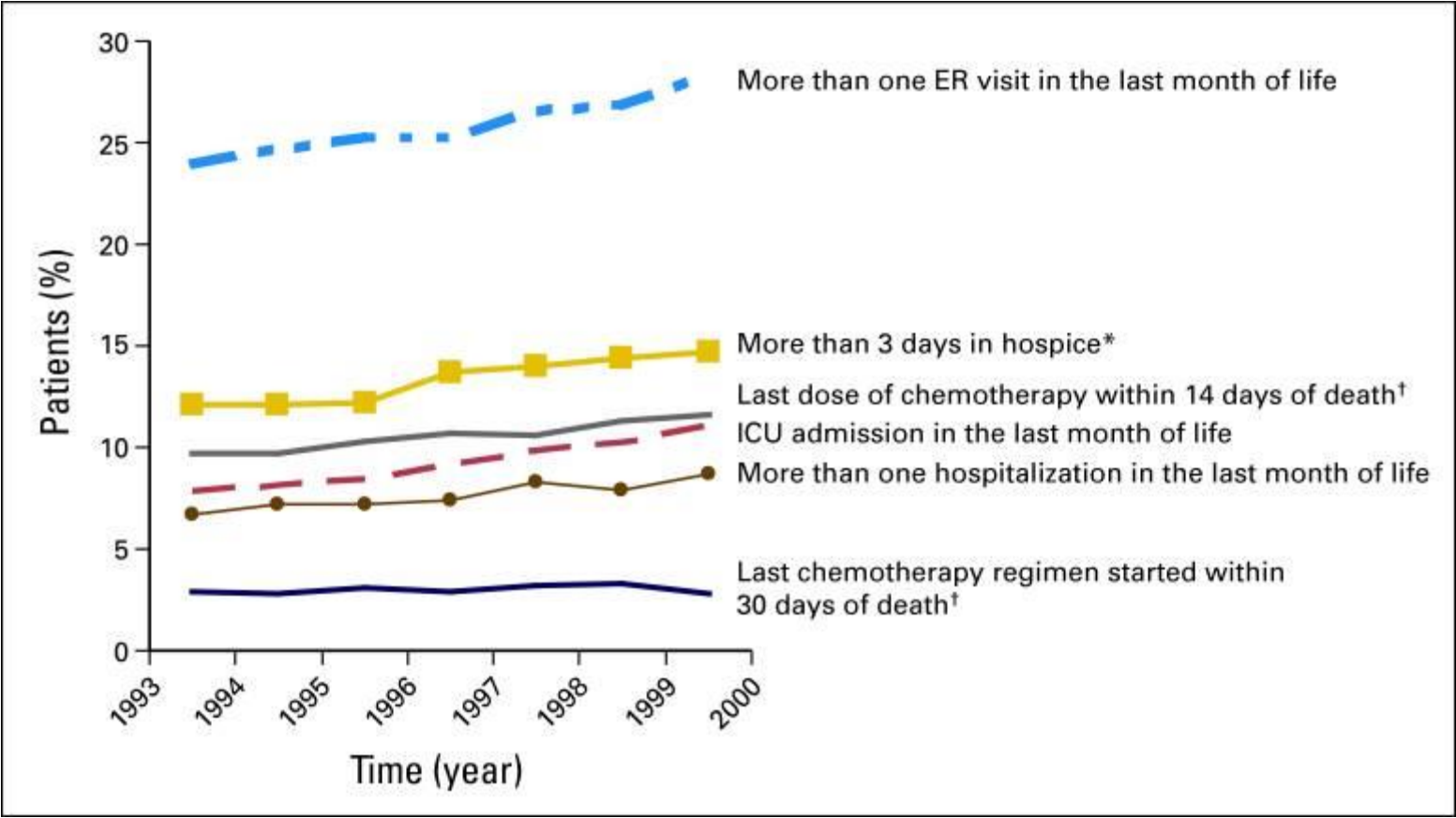
Viimeisen 3-6 elinkuukauden aikana

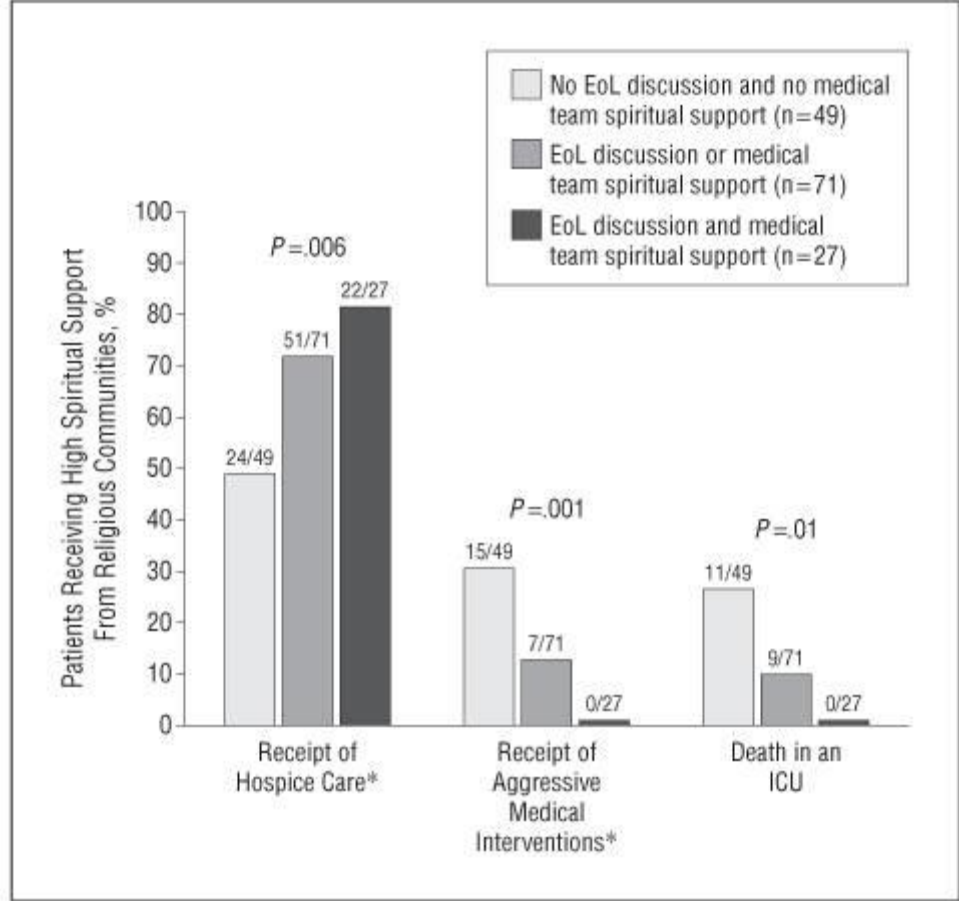
- syömisongelmia esiintyy jopa 90 % potilaista
- keuhkokuume 10-67 %
- kipuja 12-39 %
- hengenahdistusta 8-46 %
- painehaavaumia 5-39 %
- **Vain kolmannes potilaista saattohoidossa ennen kuolemaansa ja muutoinkin hoitolinjaukset tehtiin vasta lähellä kuolemaa . Hyvään oireenmukaiseen hoitoon ei yleensä pitäisi kuulua verinäytteiden ottoa, mekaanisia rajoitteita, suonensisäisiä kanyyleja tai ruokintaletkuja**

(Riitta Antikainen, Tarja Konttila, Jukka Virolainen, Timo Strandberg ; Lääkärilehti 2013)



"You've got six months, but with aggressive treatment we can help make that seem much longer."





Miksi toteutetaan intensiivihoidoja, vaikka ne eivät ole potilaan edun mukaisia ?

Tiedon puute

Ihmeen toivossa

Kuoleman pelko

Tunnereaktioiden pelko

Ennustamisen vaikeus

Kuolevan hoidon erityisyyden tunnistamisen puutteet

Potilaan tai perheen toivomus

(Ralf Jox)

Aktiivihoito ja kuolinpaikka

Vain 68 % potilaista jotka saivat palliatiivista kemoterapiaa oirelievityksenä / elämään pidentävänä hoitona kuoli haluamassaan paikassa , näistä 47 % kotona

80 % jotka eivät saaneet palliatiivista kemoterapiaa kuolivat haluamassaan paikassa, näistä 66 % kotona

Tutkimus julkaistiin BMJ (2014; 348),

- seurattiin 386 aikuispotilasta kahdeksasta onkologisesta klinikasta Yhdysvalloissa 2002-8

Potilaat jotka saivat palliatiivista kemoterapiaa olivat:

- Vähemmän tietoisia että sairaus on terminaalinen
- Olivat keskustelleet elämän lopun toiveistaan lääkärin kanssa vähemmän
- Pienemmällä osalla oli DNR päätös

“Tutkimus auttaa ymmärtämään hyvin aktiivisen hoidon ja elämää pitkittävien pyrkimysten inhimillisiä kustannuksia”
(tutkijat)

Miksi potilaat elämän lopulla hakeutuvat ensiapuun (Ontariossa 2002-5)

elämän viimeisten kuuden kuukauden aikana

- 76 759 potilasta, 194 017 käyntiä
- 36.5 % yksi käynti, 26.8 % kaksi, 15.9. % kolme, 11.8 % neljä tai enemmän
- kipu 9.4 %
- kotona pärjäämättömyys 5.1 %

elämän viimeisten kahden viikon aikana

- 31 076 potilasta 36 600 käyntiä
- 85.3 % yksi ja 12.4 % kaksi käyntiä
- kipu 5.1 %
- kotona pärjäämättömyys 8.4 %
- 77.2 % kuoli akuuttiosastolla, 5.2 % päivystyksessä, kotiin 3.4 %

Saattohoitopotilas päivystyksessä

Barbera ym 2010 Kanada (2002-5)

suurin yksittäinen dg-ryhmä keuhkosityöpi

elämän viimeisten 2 viikon aikana 31 076 potilasta; 36 600 ensiapukäyntiä

- 71.9 % johti sisäänottoon
- 77.2 % kuoli sairaalan akuutti-vuodepaikalla

Kuinka potilaat kuolevat sairaalassa ?

Italialainen tutkimus

vaikka kuolema oli odotettu, potilaille annettiin invasiivisia hoitoja

11 % elvytettiin, 34 % pelastavia (?) toimia

vain 52 % kivuliaista potilaista sai analgeetteja, 19 % niistä jotka saivat kivun lievitys oli hyvällä tasolla

Kipu- tai palliatiivista konsultaatiota pyydettiin 7 %:ssa

Sairaalakuoleman skenaario

Reagoimaton dementiapotilas, joka tulee neljättä kertaa sairaalaan anoreksian vuoksi kolmen kk sisään hoivakodista

Metastasoinutta syöpää sairastava potilas, joka saamassa toksista kokeellista hoitoa 2-4 viikon prognoosilla

Monielinvaurioinen useita infektioita sairastanut potilas, joka tarvitsee koneellista apua sydämen toimintaan, lääkkeiden annosteluun, dialyysiä, lisähappea, hyytymislääkityksiä ja parenteraalista ravintoa

➤ Milloin on syytä luovuttaa ?

Kuolevan rooli

lääketiede saattaa olla kadottanut kuolevan roolin tärkeyden (eri asia kuin sairaan rooli)

potilaat havaitsevat olevansa sängyssä, tippaletkussa, hoitorutiinien ympäröimänä kykenemättöminä täyttämään kuolevan roolia

< Chochinov : Dignity therapy

- mahdollisuus tehdä oman elämänsä narratiivi välitettäväksi läheisille (siunaus jälkeenjääville, elämänviisauksien välittäminen, muistojen jakaminen, pienten ”aarteiden” jakaminen, suhteiden sopiminen ja jäähyväisten jättö

Halu kuolla

masennus ja ahdistus, ei kipu

ei uskontoa turvana

pessimismi

toivottomuus

taakkana toisille

alentunut toimintakyky

< halu kuolla = toive siitä, että kuolema tulisi

< halu elää = toive että elämä jatkuisi

< kuoleman hyväksyminen = oman kuoleman mahdollisuuden hyväksyminen

Kuolema : sivuvaikutus vai päämäärä

- ▶ tarkoituksellinen teko nähdään pahemmaksi kuin tekemättä jättäminen / luopuminen
 - ▶ kuolettavan lääkkeen anto nähdään pahemmaksi kuin hengityskoneen sulkeminen
- ▶ sivuvaikutukset ovat vähäisempi tekijä kuin jos päämäärä alun perin oli jo aikaansaatu lopputulos
 - ▶ kuoleman tulo tehokkaan kipulääkityksen ei-ajateltavissa olleena sivuvaikutuksena pahempi, kuin jos jo lääkettä antaessa kuoleman mahdollisuus sen seurauksena oli suuri
 - < moraaliset arvostelmat juontavat psykologisista tekijöistä
 - < aiheuttaa ja tarkoittaa jokin asiointila (kuolema)

(Cushman, Young : Patterns of moral judgment derive from nonmoral psychological representations. Cognitive science 2011; 35:1052-1075)

Motiivi kuolinhalulle

Syyt

- Miksi potilas haluaa kuolla (oireet, pelot); mikä aikaansaa toiveen saada kuolla
- Fyysiset, psykologiset, sosiaaliset, eksistentiaaliset

Tarkoitus

- Laajempi narratiivi
- Näkemys oman elämän merkityksestä, omat arvot
- Antaa kuoleman tulla, kuolema päättää kärsimykset, ei ole taakkana toisille, voi siirtyä toiseen todellisuuteen, säilyttää itsemääräämisen, arvoton elämä päättyy

Toiminta

- Sosiaalinen vuorovaikutus
- Autonomian toteutuminen
- Vetoamus / avunpyyntö, väline ottaa kuolema puheeksi, manipulaatio

Miksi kuoleva haluaa kuolinapua

- ▶ (Laadullinen tutkimus, 18 potilasta jotka tiesivät pian kuolevansa (J Med Ethics 2006; 32 (12))
- ▶ **Syitä toivoa kuolinapua**
 - ▶ Kipu, ei päässyt saattohoitoon
 - ▶ Kivunhoidon sivuvaikutukset (sedatointuneisuus, pahoinvointi ja oksentelu, sekavuus)
 - ▶ Ei käsitelty pelkoja, valinnan mahdollisuudet omassa hoidossa vähäiset
 - ▶ Oli nähnyt toisten kuolevan vaikealla tavalla (omat vanhemmat, puoliso)
 - ▶ Kivun ja kognitiivisen aleneman pelko
 - ▶ Ei halua olla taakkana

Kuolinhalu syöpäpotilailla

Alle puolen vuoden elinaika ennustettuna:

- 50 % raportoi kivusta
- 20 % oli depressiivisiä / toivottomia
- Kuitenkin alle 2 % ilmaisi toiveen nopeutetusta kuolemasta
- Kuolintoive liittyi
 - toivottomuuteen ja depression sekä fyysisiin oireisiin
 - toimintakyvyn laskuun, henkisen hyvinvoinnin heikkouteen, sosiaalisen tuen puutteeseen tai itsetunnon heikkouteen
 - Ei yleensä liittynyt suoraan hoitojen lopettamiseen tai kuoleman läheisyyteen
- Elämänhalu säilyi yleensä vahvana huolimatta fyysisestä ja henkisestä kärsimyksestä
- Huomion tulisi kiinnittyä henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin

(Rodin ym, Journal of Pain and Symptom Management 2007; 33(6))

Kipu vai kärsimys

Kipu aiheuttaa ristiriidan ruumiin hyvän olon ja toimintakyvyn välille

Kärsimys on ristiriitaa tavoitteiden ja mahdollisuuksien välillä

- Myötätunto aiheuttaa moraalista syyllisyyttä > riittämättömyyttä

Rationaalisiin valintoihin ja autonomisiin ratkaisuihin kykenevän terveyskuluttajan normi luo aineksia kärsimyksen oikeuttamiselle. ”Me emme välitä ja jos sinä et osaa, se on oma syysi”.

- Hoivan logiikka
- Valinnan logiikka

Konsumerismista (asiakkuus) ei ole hyvä hoidon takeeksi

Kuoleva terveydenhuollossa

Vaikeus kohdata potilaan kuolemaa ja omaisten hätää

Kuolemanpelko ja kuolemiseen liittyvä kauhu on usein sairaalalaitoksen ja lääketieteen synnyttämää – ei kuoleman itsensä.

Kuolemiseen liittyvä sosiaalinen hätä kuolevan ympäristössä ja sen huomioon ottaminen myös kuoleman jälkeen on alimitoitettua terveydenhuollossa.

- Saattohoidon ennaltaehkäisevä merkitys
- Hoitojärjestelmä ei synnytä turvaa van hoitokulttuuri !!

Toteutuuko ?

Hoitoon pääsy on tasa-arvoista potilaiden tarpeiden mukaan

- Potilas pääsee hoitoon sellaiseen paikkaan joka vastaa hänen hoidon tarpeitaan

Potilaan tarpeet selvitetään aktiivisesti ja yksilöllisesti

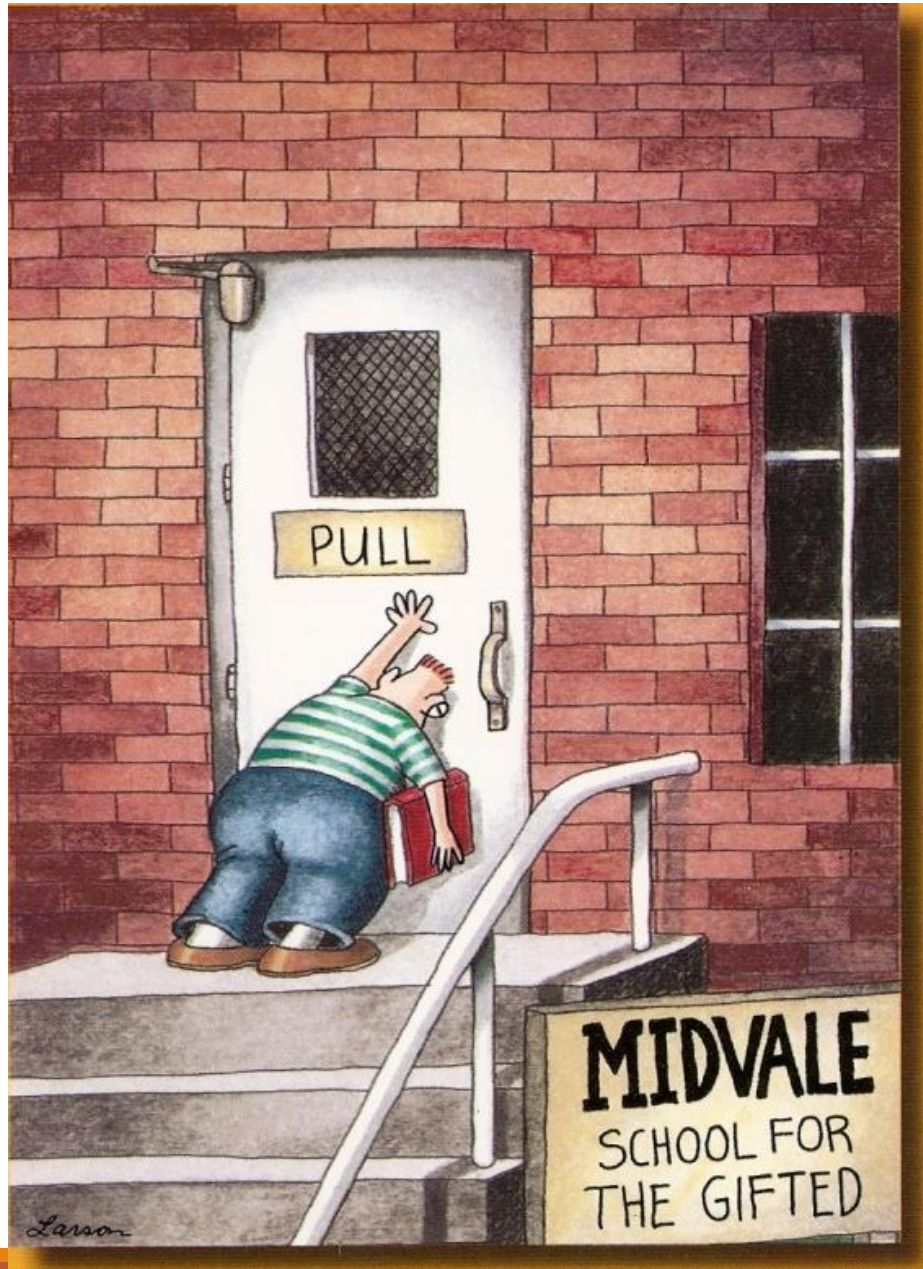
- Aktiivisesti kysytään potilaalta ja läheisiltä
- Hoitosuunnitelma tehdään yhdessä

Hoito on laadukasta

- Riittävä osaaminen ja koulutus
- Nopea vastaaminen potilaan tarpeisiin

Kuolema on yksilöllinen ja mahdollisimman vähän kärsimystä sisältävä

- Kuoleamisen helpottaminen
- Omaisten tukeminen
- Vainajan kunnioitus
- Suru



Palliatiivinen sedaatio - Mitä se on ?

nukuttavien lääkeaineiden käyttöä lievittämättömän kärsimyksen helpottamiseksi alentamalla potilaan tietoisuuden tasoa

- mitä on lievittämätön / sietämätön kärsimys
 - potilas päättää
 - mikään hoitokeino ei ole auttanut, mitään palliatiivisia hoitoja ei ole enää käytettävissä
 - ero vaikeahoitoiseen oireeseen
- kuinka syvä tietoisuuden lasku on tarpeen
 - titrattu lääkeannos suhteutettuna tarvittuun kärsimyksen lievitykseen
 - väliaikainen sedaatio > parempi oirevaste myöhemmin saavutettavissa tai sedaatio parantaa potilaan kykyä kestää oiretta
 - "break a cycle of pain, anxiety and distress"

NÄKEMYKSIÄ SEDAATIOSTA

- UK > Matala annoksiset sedatiiviset lääkkeet lopun levottomuuden hillitsemiseksi, harvoin syvä sedaatio
- Belgia > usein syvä sedaatio, vastaaminen potilaan pyyntöön
- Hollannissa korostettiin virallista päätöksentekoa > potilaan toive ja dokumentoitu hallitsematon oire

➤ Kulttuuriset erot

(Palliat Med 2015)

Sedatointiin liittyviä ongelmia

paradoksaalinen agitoituminen

- joskus midatsolaamin seurauksena

kommunikaatiokyvyn heikkeneminen / puute

- kuolevan roolin toteutumatta jäänti

kuoleman nopeutuminen

opioidien merkitys sedaatiota vaativan tilan aiheuttajina (European journal of Cancer 47; 2011) < kivun merkitys

hävittääkö sedaatio ”sisäisen tietoisuuden kärsimyksestä” (Journal of medical ethics Nov 3; 2011)

Kivun suhde palliatiiviseen sedaatioon

Oosten ym, Eur J of Cancer 2011:2341-46

Retrospektiivinen kohorttitutkimus

68 sedatointua ja 89 ei-sedatointua potilasta erikoistuneessa palliatiivisessa yksikössä

Indikaatiot sedaatiolle: delirium 60 %, dyspnoea 46 %, kipu 26 % (kipu ainoana indikaationa 10 %)

Sedatoiduilla potilailla kipulääkitys suurempi, rotaatio useammin, ketamiini useammin, invasiivinen kivun hoito (= vaikeampi kipuongelma?)

Enemmän sivuvaikutuksia, kivun hoito sedaation taustalla välillisesti ?

Oman kuoleman nopeuttaminen syömättömyydellä ja juomattomuudella

voluntary refusal of food and fluids (VRFF)

potilaat jotka eivät ole välittömästi kuolemassa (not imminently dying)

hidas kuolinprosessi

tulisiko potilas sedatoida nestevajeen ja ravinnon puutteen aiheuttamien vaivojen johdosta

patofysiologinen noidankehä : agitaatio ja bulbaarinen heikkous > sedaatio > nestevajeen aiheuttama metabolinen häiriötila > huonosti kontrolloitavissa oleva agitaatio > kohoava sedatoivien lääkkeiden annos

- Onko tässä veteen piirretty viiva sedaation ja eutanasian välillä?
- Toisaalta potilaalla on halu kuolla – ei halua elää

Milloin eutanasia

Kun kaikki keinot on käytetty kärsimyksen lievittämiseksi, lääkärin velvollisuus on vähentää potilaan omaan kuolemaansa liittyvän sietämättömän kärsimyksen tiedostamista.

On olemassa tilanteita, kenties vaikeasti määriteltäviä ja vaikeasti rajattavia, joissa kuolema on potilaan toive ja paras ratkaisu kärsimyksen lopettamiseksi. Sedaatio ei näissä aina ole mahdollinen.

Nykydebatti: Alzheimer's

Keskeinen ongelma: on eutanasian mahdollisuus Alzheimerin tautipotilailla

Varhaisessa vaiheessa Alzheimer potilaita voidaan auttaa kuolemaan ilman syytettä, myöhäisessä Alzheimerissa vallitsee erimielisyys Eutanasiakomitean, Lääkäriliiton ja useiden lääkäreiden kesken mikäli potilaan pyyntö perustuu aiempaan kirjalliseen tahtoon, mutta potilas ei enää ole kompetentti

Dilemma: kuinka verifioida potilaan pyyntö / hyväksyäkö aiempi kirjallinen hoitotahdon ilmaus

Kärsimys ja toimien oikeutus

Intensiivinen oireiden lievitys

- laillinen, konsensus

Elämää ylläpitävän toimen lopettaminen

- laillinen, konsensus

Sedatointi

- laillinen , epävarma

Lääkäriavusteinen itsemurha

- Laillinen (?), ei konsensusta

Eutanasia

- Rikoslaisissa kielletty