

Syntymästä kuolemaan: osa I syntymä



Avoim eettinen foorumi
Neonatologi Mari Juuti
2.12.2013

Syntymä ja kuolema - elämän ääripäät



☞ Hoidon rajat

- ☞ Aletaanko hoitaa?
- ☞ Milloin hoito lopetetaan?

☞ Kuinka jaksaa vaikeiden päätösten äärellä



Aletaanko hoitaa



?

Poika H23+0



- ☞ Äiti 23-vuotias opiskelija, muuttanut hiljattain asumaan poikaystävänsä kanssa. Ehkäisy käytössä.
- ☞ Syksyn aikana kuukautiset jääneet pois → raskaustesti + 19 rvk:lla
 - ☞ Ei hakeutunut neuvolaseurantaan
 - ☞ Ei halunnut kertoa kenellekään raskaudesta
- ☞ 1 kk raskaustestistä verinen vuoto kotona
 - ☞ Ei hakeutunut hoitoon
- ☞ Vajaa 3vrk:n kuluttua runsaampi vuoto ja mahakivut
 - ☞ hakeutui gyn.päivystykseen.
- ☞ uä-tutkimus:
 - ☞ jalkatarjonnassa oleva sikiö, jonka viikot H23+0 mittojen mukaan. Painoarvio 550g.
- ☞ Synnytys käynnissä, kohdunsuu 5 cm auki, äidillä lämpöä, CRP nousussa
- ☞ Äiti ei halua lasta, ei myöskään poikaystävä
 - ☞ Kukaan ei ole tiennyt raskaudesta
 - ☞ Ei halua keskeyttää opintojaan



Mitä teen?



HOIDAN

- Arvioidut viikot 23+0, kuuluu aktiivisen hoidon harkinnan piiriin
 - 30% voi selvitä hengissä
- Painoltaan yli 500g puoltaa hoidon aloittamista
- Lapsi elossa eikä uä:ssä havaittu rakennepoikkeavuuksia
- Kiire tehdä päätös
 - Antenataalikortikosteroidi
 - Siirto KYS:iin

EN HOIDA

- Syntyvän lapsen ennuste on huono (elinten kehittymättömyys)
 - Keskenmenon raja H22+0
 - Aktiivista hoitoa ei aloiteta H22+0 - H22+6
 - Todelliset sikiöviikot? Infektio? Jalkatarjonta → sektio
 - Syntyvän lapsen alkutaival täynnä kivuliaita toimenpiteitä ja hoitoja
 - H23 elävänä syntyneistä kuolee 70%
 - riski vammautumiseen suuri
 - Aivoverenvuodot, ROP, BPD, PVL
- Vanhemmat eivät ole sitoutuneita lapseen
 - Kuka hoitaa lapsen jatkossa?

Kysymyksiä



Kenellä on
oikeus
elämään?

Kuka päättää
elämästä?

Mikä on
"sopiva"
määrä
kärsimystä?

Kuka hoitaa
lapsen?

Kuinka itse
suhtaudun
asiaan?

Kuka hautaa
lapsen?

Hoidon rajat

- milloin hoito lopetetaan

⌘



Tyttö H30+5



- ☞ 27-vuotiaan terveeseen äidin 2. lapsi
- ☞ Raskaus edennyt normaalisti, loppuraskaudessa kiinnitetty huomiota kohdun nopeaan kasvuun
- ☞ Synnytys käynnistyi supistuksin ja eteni nopeasti
 - ☞ Lapsi syntyi H30+5
- ☞ Lapsi syntyi normaalisti alateitse runsaasta lapsivedestä huonokuntoisena Apgar-pistein 3/3/3



Tytön elämästä...



- Alusta alkaen jäykkä, hengittämätön ja liikkumaton, ihon alla verenpurkaumia, runsaat turvotukset.
- Syntymän jälkeen lapsella todettiin poikkeavia piirteitä
- Tutkimuksissa (vatsan, sydämen ja pään uä, thorax) ei poikkeavaa



Tytön elämän päätös



- ❧ Ei omaa hengitystä, mutta pärjäsi respiraattorissa hyvin
- ❧ Lapsen piirteiden vuoksi heräsi vahva epäily kromosomipoikkeavuudesta (trisomia 18)
 - otettiin kromosominäytteet
- ❧ 3 vrk:n hoitojen jälkeen yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa lapsi irrotettiin respiraattorista elinkyvyttömänä
- ❧ Lapsi kuoli rauhallisesti isän ja äidin syliin
- ❧ Myöhemmin tuli tieto, että kromosomit olivat normaalit



Kysymyksiä

- vanhempien ja omia



Aiheutinko
minä
lapsen
kuoleman

Onko
minussa jokin
vika tai tauti?

Uskallanko
enää hankkia
lapsia?

Oliko oikea
päätös
lopettaa
hoidot?

Miksi meidän
lapsi kuoli?

Mikä oli
lapsen
sairaus?

Milloin
hoidon
voi/pitää
lopettaa?

Miten kerron
lapsen
vanhemmille
hoidoista
luopumisesta?

Kuinka kestäen
vanhempien
kysymykset,
joihin ei ole
vastauksia

Kun lapsi kuolee



Suru ei koskaan katoa, vaan se saa oman paikkansa. Surun kanssa löytää kummallisen suhteen ja sen kanssa oppii elämään.

Käytännöt

- auttavat selviämään ja jaksamaan



Vanhemmat

- ☞ Häதாகaste/kaste
- ☞ Kuoleman kohtaaminen
 - ☞ Vanhemmat paikalla, lapsi sylissä
 - ☞ Muistot lapsesta tärkeitä esim. hiuskiehkura, valokuva
- ☞ Kirjalliset ohjeet käytännön asioista tarpeen
- ☞ Keskustelut sairaalassa
- ☞ Muun tuen tarjoaminen

Hoitohenkilökunta

- ☞ Perhettä ei jätetä yksin
- ☞ Kerrotaan etukäteen kuolemasta
 - ☞ Kärsimyksen lieventäminen!
- ☞ Kuolleen lapsen siirtäminen vainajien säilytystilaan
- ☞ Asiakirjat, todistukset, luvat
 - ☞ Kastetodistus
 - ☞ Hautauslupa
 - ☞ Kuolintodistus
 - ☞ Sairauslomatodistukset
- ☞ Keskustelut vanhempien kanssa
 - ☞ Heti kuoleman jälkeen (lääkäri)
 - ☞ 2-3pv:n kuluttua oh soittaa kotiin
 - ☞ 2-3vk:n kuluttua (hautajaisten jälkeen) lääkäri, oh
 - ☞ 2-3kk:n kuluttua obduktiovastauksen kuuleminen (lääkäri)
 - ☞ Jatkot tarpeen mukaan

Kuinka itse jaksan

- jaksanko?



NIINKUIN AALTO UITTAA TOISEN AALLON

ULAPAN YLI,

NIIN MEKIN SELVIYDYMME

TOINEN TOISTAMME TUKIEN.

- RISTO RASA

Kysymyksiä



Teinkö oikean ratkaisun?

Olisinko voinut tehdä enemmän?

Syylistäkö
Syylistynkö
?

Miksi minun pitää päättää?

Teinkö virheen?

Osasinko tukea perhettä oikealla tavalla?

Olisiko joku muu osannut toimia paremmin?

Keinoja jaksamiseen



- ☞ Yleiset eettiset periaatteet
 - ☞ Lähtökohtia:
 - ☞ Elämä on pyrittävä pelastamaan voimavaroja säästämättä
 - ☞ Jokaisella on oikeus saada apua
 - ☞ Kärsimyksen lievittäminen
 - ☞ Oikeus totuudenmukaiseen tietoon
 - ☞ Toivon ylläpitäminen
- ☞ Yhteisymmärrys itsen kanssa
 - ☞ Omat arvot
 - ☞ Oma suhtautuminen elämään ja kuolemaan
 - ☞ Ratkaisut pyrittävä tekemään siten, että ne eivät sodi omia syvimpiä arvoja ja toisaalta yleisiä eettisiä periaatteita tai käytäntöjä vastaan
- ☞ Yhteisymmärrys vanhempien kanssa



Keinoja jaksamiseen



- ☞ Surun ymmärtäminen
 - ☞ Surun vaiheet
 - ☞ Vanhempien reaktiot
- ☞ Ammatin kautta tilanteen ymmärtäminen
 - ☞ Faktat: dg, ennuste
 - ☞ Rehellisyys itselle/perheelle
- ☞ Kollegoiden tuki
 - ☞ Keskustelut
 - ☞ Ylilääkärin tuki
 - ☞ Second opinion
- ☞ Oman puolison tuki
- ☞ Työnohjaus, debriefing





Tänään voi olla tarpeeksi jo se,
että jaksamme ajatella
huomisesta alkavan
uuden alun elämässämme.
Se ei olekaan vähän,
vaan paljon!
Paljon siksi, koska tänään on
niin vähän voimia,
mutta jaksamme
uskoa huomiseen.
~Marleena Ansio