

Kalle Könkkölä, Kynnys ry

"Tilataanko kuolema?"

Lukiessani jokin aika sitten lehdestä hollantilaisesta tv-ohjelmasta, jossa näytettiin kuinka vaikeavammainen ihminen autetaan kuolemaan, järkytyin. Järkytyin niin, että on vaatinut aikaa ennen kuin pystyin kirjoittamaan koko asiasta. Varmasti osa järkytyksestä perustuu siihen, että samastuin uhriin niin voimakkaasti.

Viime aikoina on jatkuvasti ollut julkisuudessa keskustelua eutanasiasta eli kuolinavusta. Eri puolilta on voimakkaasti edistetty ajatusta, että eutanasia tulisi osaksi suomalaista terveydenhoitojärjestelmää.

Keskustelussa eräänä keskeisenä perusteluna on korostettu ihmisen oikeutta itse päättää omasta elämästään ja ennen kaikkea kuolemastaan. Toisena perusteluna on ollut se, että ihmisellä on oikeus päästä kärsimästä.

Itsemääräämisoikeus on merkittävä näkökulma, mutta miksi tässä asiassa suhtaudutaan eri lailla ns. terveisiin, vaikeasti sairaisiin ja vammaisiin. Meillä on käynnistetty monia itsemurhaehkäisyprojekteja - eikö vammaisen ihmisen elämä ole yhtä arvokas kuin vammattoman ja eikö vammaisen halu tappaa itsensä ole yhtä hälyttävää kuin vammattoman? Miten yhtäkkiä ihmisen vammautumisen jälkeen arvot muuttuvat, miten yhtäkkiä aletaan ymmärtää ihmisen halua kuolemaan kun sitä ennen vammautumista on pidetty miltei rikollisena.

Voidaan myös kysyä, mikä viesti on siinä kun niin usein "ymmärretään" vaikeavammaisen ihmisen halua kuolla pois.

Olen itse synnynnäisesti lihassairas ja voimani vähenevät pikkuhiljaa. Olen elänyt yli kaksikymmentä vuotta "letkujen" varassa, joita niin monet pelkäävät eli käyttänyt hengityskonetta. Olen elänyt, työskennellyt, rakastanut, vieressäni hengityskone. Olen elänyt erittäin täyteläisen elämän. Ja kerettiläisesti suunnittelen eläväni vielä pitkään. Elämässäni on kuitenkin ollut hetkiä, jolloin kuolema olisi tuntunut helpotukselta.

Pyörätuolia olen käyttänyt noin seitsenvuotiaasta, mutta varsinainen katastrofi tapahtui, kun vuonna -71 sairastuin keuhkokuumeeseen ja heräsin Meilahden sairaalan teho-osastolla kytkettynä hengityskoneeseen. Tuolloin en pystynyt puhumaan, en liikkumaan ja elämäni tuntui kaikin puolin mahdottomalta. Kivut olivat suuret ja myös haluni kuolla. Tuolloin kuolema todella olisi tuntunut helpotukselta. Jos olisin voinut, olisin soittanut kuolemanpartion paikalle.

Minulla oli kuitenkin onni, että kuolinapua ei tuolloin tunnettu, ja että yksi teho-osaston hoitaja kannusti minua jatkamaan elämää. Hoitaja Anneli Vallittu luki minulle ääneen Pikku Prinssiä ja kehotti minua kirjoittamaan kirjeitä, kun en pystynyt puhumaan. Häntä muistan vieläkin suurella

kiitollisuudella.

Onneksi ei ole ollut tahoja tai puhelinnumeroa, josta kuoleman voi tilata! Onneksi ympäriltä löytyi ihmisiä, jotka tukivat ja halusivat että jatkan elämää! En puhu nyt vain itsestäni vaan myös monista samankaltaisessa elämäntilanteessa eläneistä ystäväistäni.

Elämäntahto voitti vähitellen, masennus vei aikansa mutta se väistyi. Mielestäni on äärimmäisen vaarallista, jos elämän arvaamattomuudesta ja runsaudesta tietämättömät saavat päättää ja ohjata ihmisiä, jotka ovat voimavarojensa äärirajoilla ja näkevät elämänsä mahdottomana.

Olen ollut myös mukana kammottavissa tilanteissa, joissa ystäväni ovat joutuneet hengityskoneen varaan, mutta lääkärit eivät ole hyväksyneet koneen käyttöä. Kaksi kertaa olen pystynyt auttamaan ja saanut ihmiselle hengityskoneen viime hetkellä. Molemmat ihmiset ovat edelleen hengissä ja elinvoimaisia. Kerran olen epäonnistunut. Valintaa elämän puolelle ei haluttu potilaan omasta tahdosta huolimatta tehdä.

Nämä kammottavat esimerkit kertovat todellisuudesta, jonka vammaiset ihmiset näkevät, mutta jota eivät helposti näe elämäänsä hallinnan harhassa elävät.

Vammaisliikkeen amerikkalainen veteraani Justin Dart sanoi jokin aika sitten vammaisten maailmankokouksessa: "Ystävät, jos oikeudestamme kuolla puhutaan enemmän kuin oikeudestamme elää - meillä on ongelma."

Meillä on ongelma.

Eutanasia uhka kuolemalle

Lääketiede on tuntenut viime aikoina suurta kiinnostusta puuttua siihen ketkä tähän maailmaan saavat syntyä ja keiden tulisi kuolla. Sikiödiagnostiikka ja eutanasia liittyvät samaan asiaan ja ne tulevat olemaan lähitulevaisuuden suuria eettisiä kysymyksiä.

Henkilökohtaisesti suhtaudun tavattoman kriittisesti kumpaankin. Osittain perustelut ovat rationaalisia ja pohjaavat käsitykseeni näiden asioiden yhteiskunnallisista vaikutuksista, osittain ne ovat irrationaalisia, eikä niitä itse asiassa silloin voi perustella. Tietenkin voi pohtia sitä, miksi jotkin arvot ovat itselle tärkeitä.

Eutanasiasta puhumisen ja kirjoittamisen olen kokenut usein vaikeaksi tai lähes mahdottomaksi tehtäväksi. Joka kerta kun tartun asiaan, tunnen että hyvää ei seuraa. Tunnen syvästi, että aina kun keskustellaan eutanasiasta, sen hyväksyminen tulee helpommaksi eikä vaikeammaksi. Se on nostettu esille, se on siis mahdollista. Kun käytän sanaa eutanasia, tarkoitan aktiivista kuoleman apua - en sitä, että joku kieltäytyy yleensä hoidosta tai että aggressiivisesta hoidosta luovutaan sen ollessa tehotonta. Tämä selventää keskustelua.

Omalla kohdallani olen vuosien varrella muuttanut käsitystäni. Aikaisemmin ajattelin, että voisihan olla, että annetaan apua ihmisille, jos ne haluavat kuolla.

Aika monella meistä on kokemuksia tilanteista ja elämänvaiheista jolloin olisi halunnut kuolla.

Itselläni oli asianlaita näin vuonna -72, kun jouduin hengityskoneeseen. Olin Meilahden teho-osastolla ja elämän mahdollisuudet tuntuivat hävinneen kokonaan. Olin kytkettynä monenlaisiin johtoihin ja letkuihin, ilman mahdollisuutta puhua ja minulla oli kipuja. Silloin salaa toivoin menehtyväni ja pääseväni pois kaikesta.

Elämänhalu palasi vähitellen ja olen onnellinen, etten saanut kuolemanapua - enkä osannut edes pyytää sitä. Maailmankuvani on muuttunut muutenkin noista ajoista ja nyt katson, etten joutunut vaan pääsin hengityskoneeseen. Ilman tuota laitetta en olisi elänyt näitä yli 25 viimeistä vuotta.

Yhteiskunnallinen ilmapiiri

Huolestuttavinta eutanasian hyväksymisessä olisi yhteiskunnallisen ilmapiirin muuttuminen. Jos eutanasia hyväksyttäisiin, se edellyttäisi lakia, jossa määritellään, minkälaisia ihmisiä eutanasia koskisi. Emmehän itsemurhantekijöitäkään halua auttaa! Kun puhumme eutanasiasta, tämä määrittäminen jakaisi ihmiset kahteen ryhmään: niihin, joita estetään tekemästä itsemurhaa ja niihin, joita autetaan tekemään itsemurha. Jako perustuu ihmisen sairauteen tai vammaisuuteen. Kuka haluaa elää ryhmässä jota autetaan kuolemaan!

Kärjistäen auttaisimme kaikin mahdollisin tavoin ei-vammaisia ja ei-sairaita, jotta he eivät tekisi itsemurhaa ja samanaikaisesti auttaisimme vammaisia ja sairaita tappamaan itsensä. Tämä loisi aivan varmasti yhteiskunnassamme uudenlaisia kielteisiä ajatuksia sairaudesta ja vammaisuudesta. Tällaisesta ajattelutavasta seuraa väistämättä myös ajatus auttaa joitakin kuolemaan, vaikka he eivät haluaisikaan. Yhteiskunnalla taakkana olevat tai tuottamattomat ihmiset voidaan listata kuolemanlistalle - tämä avaa kammottavan uhkakuvan.

Meillä on ollut periaatteena auttaa kaikkia ihmisiä riippumatta yhteiskunnallisesta asemasta tai varallisuudesta. Kaikkien kohdalla on ponnisteltu pääosin samalla tavalla. Jos ihmisiä ryhdytään jakamaan yhdellä tavalla, askel siirtyä jakamaan toisella tavalla on huomattavasti helpompi.

Yksilön kärsimys

Yhtenä argumenttina eutanasian puolesta on käytetty yksilön kärsimyksen vähentämistä. Myönnän itsekin, että on tilanteita, jolloin kuoleman näkee armahtavana. Kun omalta kohdaltaan kuvittelee, voi myös helposti ajatella tilannetta, jolloin toivoisi kuolevansa. Ihmisen kuvittelukyky on kuitenkin rajallinen.

Kuten kirjoitin aiemmin, olen toivonut itsekin kuolemaa, koska en voinut ajatella elämää hengityskoneen kanssa. Tällä hetkellä tuntuu ajatus elämästä täysin liikuntakyvyttömänä, siis niin ettei kätenikään enää toimisi, tavattoman ahdistavalta. Kuitenkin minulla on ystäviä, jotka elävät näin eivätkä ole sen kummemmin ahdistuneita kuin kuka tahansa meistä.

Televisiossa esitettiin joitakin aikoja sitten dokumentti lihassairaasta, joka haluasi kuolla ja sitten näytettiin miten kaikki tapahtui. Tämä oli yksi kauheimpia kokemuksia mitä minulla on ollut. Yksi kaltaisistani murhattiin ja kaikki tuntuivat hyväksyvän sen. Oliko kärsimys maailmassa nyt vähentynyt?

Enhkäpä elämän pelko on tärkein syy eutanasian kannattamiselle. Elämä tilanteessa, jossa se ei olekaan meidän hallinnassamme ja joudumme olemaan toisista riippuvaisia, tuntuu uhkaavalta. Pelkäämme nöyryyttäviä tilanteita, joissa itse olemme osittain jopa ulkopuolisia. Pelkäämme kuolemaa ja siksi emme halua elää. Osalle näistä peloista on realistinen syy - katsokaamme missä

tilanteissa jotkut meistä joutuvat elämään viimeiset hetkensä.

Hinta tästä pelosta voi nousta kohtuuttomaksi. Yksittäisenä ratkaisuna eutanasia voi tuntua oikealta, mutta vähänkin laajemmin ajateltuna siitä ei seuraa kuin pahaa.

Köyhä Suomi

Suomessa on viime aikoina paljon keskusteltu siitä, kuinka voimavaramme eivät riitä auttamaan kaikkia, jotka apua tarvitsevat. Vanhusten hoitoon ei riitä varat, erikoissairaanhoidon tulee liian kalliiksi, vammaisten palvelut tuhoavat kuntien talouden. Tämänkaltaisessa ilmapiirissä eutanasian tuominen keskusteluun saa minut kauhistumaan. Eivät eutanasian puolustajat tietenkään näin sano, käsitykseni mukaan he lähtevät pääosin oikeista lähtökohdista, mutta he eivät näe niitä kielteisiä kehityksen mahdollisuuksia, joita väistämättä on olemassa.

Haluan tässä yhteydessä korostaa sitä, että kaikkinaisen kivun lieventäminen ei ole eutanasiaa ja asenteiden tulisi muuttua. Vaikka kivunpoisto olisi hengenvaarallista, sitä tulee käyttää potilaan toivomuksesta. Samoin ihmisten ahdistusta tulee yrittää vähentää - vaikka se on joskus vaikeaa.

Ihmisiä ei saa jättää yksin kohtaamaan vaikeita aikoja. Inhimillinen velvollisuutemme on tukea toinen toisiamme. Meidän on opittava myös kuolemaan silloin kun sen aika tulee.

Oikeus elää - inhimillisesti

MTV3:n ohjelma Markon itsemurhasta nosti esille kysymyksen elämästä ja kuolemasta. Meillä annetaan tälläkin hetkellä joukon vammaisia ihmisiä menehtyä "luonnolliseen" kuolemaan, koska heille ei anneta hengityskonetta ajoissa.

Tämä koskee mm. eräitä lihassairauksia sairastavia ihmisryhmiä. Olen itse käyttänyt hengityskonetta vuodesta 1972 lähtien ja tunnen suuren joukon "henkkareita". Monilla on hengityskoneen käyttöä viivytelty niin, että heidän kuntonsa on mennyt todella huonoksi. Joillekin olen onnistunut järjestämään väliaikaisen hengityskoneen. Moni heistä on jatkanut täysipainoista elämää vuosikausia.

Lainaan tähän kirjoitukseeni erästä saamaani kirjettä. Olen saanut luvan kirjeen kirjoittajalta Päivi Hynyseltä.

"Olen Päivi Hynynen ja opiskelen ensimmäisenä sähköpyörätuolia käyttävänä CP-liikuntavammaisena Joensuun yliopistossa kulttuuritutkimuksen ko:ssa. Olen myös edesmenneen "Riston" tyttöystävä, joten tiedän todella mistä kirjoitan.

Luulen, että tiedät Riston jättäneen 8. 2. fyysisen olemuksensa.

Elämän on rakkaan ihmisen poismenon jälkeenkin jatkuttava, tiedän sen. Katkera en ole, mutta on silti asioita, "Riston" tapaukseen liittyviä, joista haluan kertoa.

Kun kysyimme sinulta vara-hengityskonettasi lainaan, kaikki täällä päässä tuntui olevan kunnossa. Palvelutalon lääkäri tuntui ottavan vastuun jne. Kun kone saapui, ei letkuja tuntunut löytyvän mistään. Luulen, että letkuja olisi kyllä löytynyt, mutta kukaan ei ottanut hätäämme todesta, vaikka "Risto" jaksoi vielä silloin itse soittaa ympäri Pohjois-Karjalaa. Jokainen

pallotteli asiaa myös letkuista toiselta toiselle. Odotimme sairaanhoitajan pyynnöstä viikon koneen maahantuojan työntekijää, joka neuvoisi koneen käytön.

Maahantuojan edustaja tuli ja opimme koneenkäytön heti. Palvelutalon lääkäri oli edellisenä päivänä käynyt kummastelemassa "konetta" ja sanoi, ettei hänellä ollut aavistustakaan tämmöisestä laitteesta. Sairaanhoitaja ei halunnut ottaa myöskään vastuuta hänelle tuntemattomasta laitteesta ja kipaisi soittamaan vastuun siirtämisestä palvelutalon lääkärille. Häenkään ei lopulta antanut kokeilla konetta, koska ei tiennyt "Riston" hengityskapasiteettia.

Meitä varoitettiin "Riston" kanssa kokeilemasta konetta, koska se kuulemma on hengenvaarallinen. Me olimme kahden katalassa maailmassa ja "Riston" pahaolo vain lisääntyi.

Täällä on Kontioniemellä keuhkosairaala, jossa oletimme jonkun tietävän hengityskoneistakin jotain. Lähdimme "Riston" ja hänen vanhempiansa kanssa kokeilemaan hengityskonetta oikeilla arvoilla.

Kontionimellä "Risto" "iskettiin" heti happilaitteeseen ja kun "Risto" yritti vaivoin selittää lääkärille, että hänen on vaikeaa puhua, mutta hänen oireet ovat samat kuin (lähettämässäsi) Hengityslaitetopotilas Tänään -kirjassa. Lääkäri vain nauroi ja sanoi, että onko tämä kirja kirjoitettu sinun omasta elämästäsi. Minäkin yritin selittää, mutta tietysti kukaan ei ottanut todesta puhevikaista ja pakkoliikkeistä tyttöä. Vaivoin sain tyrkättyä Hengityslaitetopotilas Tänään -kirjan lääkärille ja pyysin rukoilemalla hänen lukevan sen. Lääkäri sanoi "Ristolle" vain, ettei hän varmasti halunnut kytkeytyä hengityskoneeseen, johon "Risto" vastasi haluavansa, kun vain saisi elää.

Samaan aikaan kävi selväksi, ettei Kontioniemellä ole resursseja hengityskoneen käyttöön tai opettelemiseen, he käyttävät kuulemma potilaille vain happirikasteita. Hengityskoneista ei lääkäreilläkään tuntunut olevan minkäänlaista tietoa. Happirikastinlaitteessa "Riston" pahaolo eteni.

Päätimme, että lähden soittamaan sinulle ja kysymään edes jonkinlaista neuvoa sinulta. Emme saaneet sinua kiinni ja illalla "Risto" oli ilmeisesti mennyt koomaan ja kuollut."

Ylläolevan kirjeen mukainen tapahtumasarja ei ole mitenkään harvinainen. Kysymys on laajemmin varmasti siitä, että keiden ihmisten elämän arvioidaan olevan ihmisen arvoista elämää.

En halua kieltää keskustelua vammaisten itsemurhista, mutta vammaisten ihmisten keskeinen ongelma ei ole kuinka tappaa itsensä, vaan se kuinka elää. Tärkeätä on myös keskustella, kuinka luodaan asialliset elämisen mahdollisuudet niille ihmisille, joilla on ominaisuus, jota kutsutaan vammaksi.

31.1.1990