

Asiantuntijalausunto, Harri Seppälä

Asia: KAA 2/2017 vp Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta

Arvoisa sosiaali- ja terveysvaliokunta,

Olen saanut kutsun asiantuntijakuulemiseen (8.2.2018) eutanasia-asiassa. Kiitän lämpimästi mahdollisuudesta osallistua keskusteluun näin korkealla tasolla. Ymmärrän saaneeni kutsun ensisijaisesti omaisen roolissa liittyen paljon julkisuutta saaneeseen kertomukseeni poikani Einon kuolemasta. Edustan kuulemisessa itseäni ja perhettäni, en mitään laitosta tai yhteisöä. Koska olen lääkäri, esitän mielipiteitäni jossain määrin myös ammattini näkökulmasta. Ennen kaikkea olen kuitenkin lapsensa menettänyt isä, joka raskaiden kokemustensa vuoksi haluaa puhua eutanasian sallimisen puolesta.

Käsittelen lausunnossani ensin joitain kuolevan potilaan hoitoon liittyviä asioita, jotka ovat olleet esillä julkisessa keskustelussa. Aihepiiri on hyvin laaja ja tulen jatkamaan sen pohtimista blogikirjoitusten muodossa (Uusi Suomi – Puheenvuoro). Lopuksi kerron poikani kuolemasta.

Eutanasian ymmärrän toimenpiteenä, jossa ihmiselle annetaan tarkoituksellisesti tappava annos lääkkeitä ja jonka tavoitteena on kärsimyksen vähentäminen. Tässä lausunnossa rajaan eutanasian koskemaan vain kuolevia potilaita.

1. Yleisiä ajatuksia eutanasiaan liittyen

Saattohoito vastaan eutanasia

Keskustelussa syntyy herkästi vastakkainasettelu saattohoidon ja eutanasian välille. Tämä on tarpeetonta ja ohjaa ajatuksia väärille urille. Meidän pitäisi keskustella kuolevien potilaiden hyvästä hoidosta. Pitäisi puhua kaikenikäisistä potilaista ja kaikista erilaisista tilanteista. Mahdollisuus eutanasiaan olisi yksi osa kuolevan ihmisen hyvää, inhimillistä ja kunnioittavaa hoitoa.

Suurin osa ihmisistä haluaa elää, vaikeasti sairaanakin. Kuolemansairaana potilaan hyvä palliatiivinen hoito vähentää kärsimystä ja auttaa kohtaamaan lähestyvän kuoleman. Mikäli kärsivä ja joka tapauksessa pian kuoleva potilas kuitenkin päätyy toivomaan eutanasiaa, on hänellä siihen hyvä syy. Meidän pitäisi pystyä kunnioittamaan tätä toivetta ja toimimaan sen mukaisesti, yhteisesti sovituissa rajoissa.

Psykiatriassa itsemurhaa luonnehditaan lopulliseksi ratkaisuksi väliaikaiseen ongelmaan. Mutta mitä ajatella silloin, kun ongelma ei olekaan väliaikainen?

Uskonnolliset argumentit

Eutanasian vastustuksen taustalla on usein kristillinen maailmankatsomus. Toisaalta, vaimoni on pappi ja eutanasian sallimisen puolella.

Pidämme uskonnonvapautta yhtenä tärkeänä perusarvonamme. Kukin saa vapaasti uskoa tai olla uskomatta mihin haluaa. En pidä uskonnollisia argumentteja eutanasiakeskustelussa kovin painavina.

Eutanasia on mahdollisuus, ei velvollisuus. Mikäli eutanasia on merkittävässä ristiriidassa henkilön uskonnollisen vakaumuksen kanssa, hän ei sitä itselleen toivo. Hän ei kuitenkaan saa evätä eutanasian mahdollisuutta muilta ihmisiltä.

Lääkärin etiikka

Universaalia yhtä ja "oikeaa" lääkärin etiikkaa ei ole olemassa. Lääkärit ajattelevat asioista eri tavoin ja heillä on erilaisia elämänarvoja. Lääkäriliitto teki 1/2017 kuolevien potilaiden hoitoon osallistuville lääkäreille

kyselyn saattohoidosta ja eutanasiasta. Yhtenä kysymyksenä oli "Tulisiko Suomeen saada eutanasian salliva laki?" 186 lääkäriä vastasi "ei", 49 "kyllä" ja 55 "en osaa sanoa". Kenen etiikka on oikeaa ja kenen väärää?

Eutanasiakeskustelussa tuodaan usein virheellisesti esiin, että lääkärit ovat Hippokrateen valassa sitoutuneet seuraavaan: *"En tule antamaan kenellekään kuolettavaa myrkkyä, vaikka minulta sellaista pyydetäisiin, enkä neuvoa sellaisen valmistamiseen."*

Hippokrateen vala on yli 2000 vuotta vanha kirjoitus, joka on osaltaan määritellyt lääkärin toimintaa antiikin Kreikassa. Vala vannotaan muinaisten kreikkalaisten jumalien ja jumalattarien kautta. Monet sen periaatteista ovat jääneet historiaan ja kauan aikaa sitten. Minä ymmärrän minkä tahansa valan kokonaisuutena, johon sitoudutaan joko täysmääräisesti tai ei lainkaan.

Suomalaiset lääkärit eivät ole vannoneet Hippokrateen valaa ainakaan yli 20 vuoteen. Vala, jota ei ole vannottu, ei voi velvoittaa ketään mihinkään.

Vuodesta 1997 alkaen lääkärit ovat halutessaan voineet vannoa seremoniallisen lääkärinvalan. Lääkärinvala ei ole ristiriidassa eutanasian kanssa. Minun lääkärin etiikkani ei estä eutanasiaa.

Luonnollinen kuolema

Modernin lääketieteen keinoin manipuloimme ihmisen elämää monin tavoin. Lääketieteen kehittymisen myötä kykymme tähän jatkuvasti kasvaa. Pystymme pitämään ihmisen elimistön ainakin osittain toiminnassa varsin pitkäänkin tilanteissa, joissa luonnollinen kuolema olisi jo tullut. Tällöin olemme puuttuneet tapahtumien "luonnolliseen" kulkuun ja antaneet ihmisen elämälle "epäluonnollisen" jatkoajan.

Potilaita pitää hoitaa kaikin keinoin vaikeissakin tilanteissa, mikäli arvioimme toivoa saattavan vielä olla. Joskus hyvää tarkoittavat hoidolliset ponnistelut johtavat tilanteeseen, jossa potilaan kuoleminen muuttuu huomattavasti lähtötilannetta vaikeammaksi ja raskaammaksi. Näin tapahtui poikani kohdalla.

Poikani luonnollinen kuolema olisi tapahtunut hänen sairastumispäivänään. Huipputason hoidon ansiosta kuolema vältettiin. Sydän ei pysähtynyt ja hän säästyi hiuksenhienosti aivokuolemalta. Päädyttiin tilanteeseen, jossa sydän sykki ja elimistö toimi aivoja lukuun ottamatta. Massiivisen aivovaurion vuoksi poikani elämä kuitenkin käytännössä päättyi. Nykyisen lainsäädännön puitteissa emme pystyneet viemään nopeasti loppuun sitä, minkä luonto oli aloittanut. Meidän piti ryhtyä odottamaan luonnollista kuolemaa luonnottomassa tilanteessa.

Kalteva pinta

Tulin julkisuuteen tarinalla, jossa toivoin eutanasian tulevan mahdolliseksi myös tilanteessa, joka ei mahdu kansalaisaloitteessa esitettyjen kriteerien sisään. Poikani tilanne oli kahdella tavalla näiden kriteerien ulkopuolella: hän oli sekä pieni lapsi että ihminen, joka oli lopullisesti menettänyt kykynsä ilmaista minkäänlaista tahtoaan eutanasian suhteen.

Aloitteen mukaisen eutanasian sallimisen pelätään johtavan tulevaisuudessa eutanasian kriteerien löystymiseen. Pelätään, että eutanasia ulotettaisiin koskemaan mm. lapsia. Tästä ilmiöstä käytetään termiä kalteva pinta. Kaltevalle pinnalle ajautumisen ajatellaan olevan sekä väistämätöntä että hallitsematonta ja johtavan ikäviin seurauksiin.

Kaltevan pinnan voi nähdä myös tavanomaisena ja suotavana kehityskulkuna, jota voidaan ennakoida ja hallita. Vaikean asian kohtaamista harjoitellaan askel kerrallaan.

Olemme nähneet, että keskustelu eutanasiasta on monille vaikeaa ja pelottavaa. Vaikeaa asiaa on pyritty väistämään puhumalla mieluummin saattohoidosta, jonka kehittämistä kaikkien on helppo kannattaa. Näin kävi mm. eduskunnan lähetekeskustelussa.

Lasten eutanasiaa ei ole julkisuudessa tuotu esiin joitain yksittäisiä lyhyitä puheenvuoroja lukuun ottamatta: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenklinikan osastonylilääkäri, Helsingin yliopiston

professori Harri Saxén totesi v. 2014, että keskustelu lasten eutanasiasta pitäisi aloittaa myös Suomessa (HS 14.2.2014).

Äärimmäisen vaikeasti dementoituneista ja muista tahdottomassa/tiedottomassa tilassa olevista ihmisistä ei ole tohdittu keskustella lainkaan. En ole tavannut ketään, joka haluaisi viettää ehkä vuosiakin täysin toimintakyvyttömänä ja maailmasta mitään tietämättömänä sänkypotilaana. Moni pitää sellaista "elämää" kuolemaakin parempana kohtalona. Meidän pitäisi vakavasti pohtia, voisiko eutanasia olla mahdollinen myös etukäteen, täydessä ymmärryksessä esitetyn tahdonilmauksen perusteella.

Eutanasiakeskustelua pitäisi laajentaa koskemaan kaikkia kuolevia potilaita. Vaikeat kysymykset tulevat jatkossa joka tapauksessa vastaan. Olisi viisasta käsitellä niitä jo tässä vaiheessa, ennen kuin ensimmäistäkään mahdollista eutanasialakia ryhdytään laatimaan. Miten voisimme vetää eutanasialle perustellut rajat, jos emme tiedä mitä ja miksi jää rajojen ulkopuolelle? Pelkän keskustelun ei pitäisi olla vaarallista, siitä on vielä hyvin pitkä matka toimintaan.

Eutanasian salliminen ei olisi ongelmatonta

Mikään inhimillinen toiminta ei ole täysin ongelmatonta. Eutanasiaa ei pystytä tekemään vedenpitävää. Kriteerit ovat aina jossain määrin tulkinnanvaraisia ja harmaa alue on aina olemassa. On selvää, että eutanasian sallimisen myötä syntyisi tilanteita, joita jouduttaisiin jälkikäteen selvittämään, myös oikeudessa.

Ei rajanveto ole aina mustavalkoista ja helppoa hoidossa muutenkaan. Koska lopettaa aktiivinen parantumiseen tähtäävä hoito? Koska siirtyä varsinaiseen saattohoitoon? Lääketieteellinen hoito on sarja valistuneita arvauksia ja niiden pohjalta tehtäviä päätöksiä.

Keskustelu eutanasian rajoista ei tulisi loppumaan. Keskustelu eutanasiasta ei toki tule loppumaan vaikei sitä missään muodossa tällä erää sallittaisikaan. Mikä laki tai yhteiskunnallinen toiminto olisikaan sellainen, ettei siitä käytäisi keskustelua. Kaikkia lakeja muutetaan, mikäli siihen katsotaan olevan tarve ja eduskunnan enemmistö niin päättää.

Kyse on ennen kaikkea siitä, miten arvotamme eutanasian sallimisen oletettuja hyötyjä ja haittoja: mikä on tärkeää, millaisia riskejä olemme valmiit ottamaan ja miten riskit voidaan minimoida?

Kiertoilmaisuja

Eutanasian vastustajat tapaavat syyttää puolustajia kiertoilmaisujen käytöstä. Eutanasian tai hyvän kuoleman sijasta heidän mielestään pitäisi puhua surmaamisesta, tappamisesta tai murhaamisesta. Sanat ovat hyvin latautuneita. Eutanasiassa on todella kyseessä ihmisen tarkoituksellinen tappaminen. Motiivi on kuitenkin inhimillinen ja hyvää tarkoittava, kärsimyksen vähentäminen.

Palliatiivinen sedaatio kuulostaa hienolta lääketieteelliseltä toimenpiteeltä. Sekin on itse asiassa kiertoilmaisu, käytännössä kyseessä on potilaan huumaaminen, pisimilleen vietyä tajuttomaksi huumaaminen. Palliatiivinen sedaatio on tärkeä ja tarpeellinen hoitotoimenpide ja auttaa monia kuolevia, muttei kuitenkaan ole ratkaisu kaikkiin tilanteisiin.

Tunteella vai järjellä?

Päätöstä eutanasian sallimisesta tai sallimatta jättämisestä ei voi tehdä pelkästään tunteen perusteella. Kaikki asiaan liittyvät näkökulmat pitää käydä läpi kylmän rauhallista harkintaa käyttäen. Kukaan asiantuntija ei pysty antamaan absoluuttista oikeaa vastausta, koska sellaista ei ole. On vain argumentteja puolesta ja vastaan. Loppujen lopuksi kukin muodostaa kantansa sen perusteella, mikä tuntuu oikealta.

Ilman omakohtaista kokemusta rakkaan ihmisen karusta kuolemasta ei voi tietää, miltä se tuntuu ja millaiset jäljet se jättää. Ilman tunnekokemusta on helpompi pysyä ylätasolla filosofoimassa. Kun kova paikka tulee eteen, on pohdintojen aika ohi. Silloin vain toiminnalla on merkitystä.

2. Einon kuoleminen

Kertomalla poikani kuolemasta julkisuudessa halusin herätellä ihmisiä miettimään kuolemaa ja huomaamaan tärkeän kansalaisaloitteen. Halusin haastaa näkemykset siitä, ettei eutanasia ole tarvetta missään tilanteessa. Ajattelin, että moni olisi hyväksynyt eutanasian Einon kohdalla.

Einon tarinassa ei ole kyse vain eutanasiasta. Tarina kertoo myös lääkärien vaikeudesta kohdata kuolema, vaikeudesta lopettaa kuolinprosessia pitkittävä hoito, hoidon suunnitelmallisuuden puutteesta ja kaikkiaan epäonnistuneesta kuolevan potilaan hoidosta.

Tilanne oli kaikille osallisille hyvin vaikea. Haluan kiinnittää huomion toimintatapoihin ja toimintaa rajoittaviin arvoihin ja lakeihin, en yksittäisiin lääkäreihin tai lääkäritiimeihin, jotka varmasti pyrkivät tekemään parhaansa. Se paras ei kuitenkaan ollut mielestäni riittävän hyvä. Tulevaisuudessa meidän pitää pystyä paljon parempaan.

Eino sai vaikean aivoverenvuodon täysin yllättäen. Lähtötilanne oli huono ja Eino oli kuolla heti ensimmäisenä päivänä. Viikon kohdalla Eino oli taas kuolemassa ja lääkäri otti puheeksi elinluovutuksen. Jouduimme katsomaan kuolemaa silmästä silmään ja päästämään irti lapsestamme. Eino kuitenkin selvisi kriittisestä vaiheesta ja lääkärit päätyivät jatkamaan hoitoa, koska ajattelivat pientä toivoa olevan. Tämä oli kolme viikkoa kestäneen aktiivihoidon vaihe.

Neljännän viikon alussa Eino siirrettiin lastensairaalaan, jossa lääkärit heti totesivat tilanteen olevan täysin toivoton. He rajasivat Einon kaiken aktiivisen hoidon ulkopuolelle. Tästä eteenpäin tehtiin kuolemaa, kuusi pitkää viikkoa.

Neljännän viikon lopussa Einon hengitys vaikeutui ja hän oli tukehtumassa. Voimme vain katsoa vierestä, kun lapsemme oli kuolemassa kauhealla tavalla. Nenämahaletku poistettiin eikä Eino enää tämän jälkeen saanut ravintoa. Hoidoksi jäi vain morfiinitippa. Tilanne oli ratkeamassa itsestään.

Eino ei kuollutkaan. Viikon päästä pyysimme lääkäreitä lopettamaan jäljellä olevan pienenkin nesteytyksen, jotta Eino saisi kuolla mahdollisimman nopeasti. Lääkärit kuitenkin päättivät, ettei nesteytystä voi kokonaan lopettaa. Einolle ryhdyttiin etsimään jatkohoitopaikkaa. Valittiin puolittainen hoito: kuolemaa ei yritetty estää, mutta sitä ei sallittukaan.

Kahden viikon päästä lääkärit suostuivat nesteytyksen lopettamiseen. He kertoivat meille, että edessä olisi raskas episodi. Kuivumisen myötä Einon ulkomuoto tulisi muuttumaan. Kuolema tulisi vasta ehkä kahden tai kolmen viikon päästä.

Kipulaastarien vahvuutta piti nostaa asteittain, koska liian vahva opioidilaastari olisi saattanut pysäyttää Einon hengityksen. Tällöin lääkäri olisi tehnyt virheen. Eino olisi kuollut väärällä tavalla. Einon piti kuolla ”oikealla”, ”luonnollisella” tavalla.

11 päivää myöhemmin kuolema vihdoin tuli. Oltuaan 5 viikkoa ja 2 päivää ilman ravintoa, 26 päivää pienellä nesteytyksellä ja 11 päivää kokonaan ilman nestettä Eino kuoli kuihtuneena ja kuivuneena. Sairastumisesta oli kulunut yhdeksän viikkoa.

Nesteytystä ei lopetettu, koska Eino olisi ollut kuolemassa, eikä elimistö olisi kyennyt enää käyttämään nestettä. Mitään etenevää sairausprosessia ei ollut, se oli pysäytetty teho-osastolla. Nesteytys lopetettiin, jotta Eino kuolisi. Kuivuminen kuoliaaksi oli nopein tapa päästä pois umpikujasta.

Lopuksi

Joku voi todeta, että Einon tarina on yksittäistapaus. Eikä yksittäisen, vaikka miten surullisen, tapauksen vuoksi ole syytä tehdä lakimuutoksia.

Totta, kyseessä on vain yksi kuolema. Yksi esimerkki tilanteesta, jossa eutanasia olisi mielestäni inhimillinen tapa toimia. Meillä ei kuitenkaan ole rekisteriä kurjista kuolemista, joten emme tiedä paljonko niitä on. Omaiset harvoin jaksavat tai haluavat kertoa raskaista kokemuksistaan julkisesti. Ja montako yksittäistapausta olisi tarpeeksi?

Moni asia Einon hoidossa olisi voitu tehdä toisin. Elintoimintoja ylläpitävästä hoidosta olisi voitu luopua heti kun tilanne oli todettu toivottomaksi. Lääkitys olisi voinut olla koko ajan niin runsasta, ettei Einon kasvoille olisi kertaakaan tullut kivuliasta irtistystä. Kuivumiskuolemaa emme kuitenkaan olisi voineet välttää. Miten kauan Eino olisikaan elänyt ilman nesteitä, jos ne olisi lopetettu 4. hoitoviikolla? Nyt Eino eli 11 päivää, vaikka oli ollut kuukauden ilman ravintoa ja vajaalla nesteytyksellä.

Emme olisi halunneet lapsellemme tällaista kuolemaa. Minun on vaikea kuvitella, että Eino itse olisi halunnut kuolla näin. Potilaan kärsimyksen lisäksi merkityksellistä on omaisten kärsimys. Eino oli jo poissa, emme saaneet häneen minkäänlaista kontaktia koko aikana. Toivon totisesti, ettei Eino kokenut mitään millään tietoisuuden tasolla noiden viikkojen aikana. Kaikki mitä Eino viesti ulospäin, kasvojen ilmeillä, oli kärsimystä. Emme voineet lohduttaa lastamme, emme voineet tehdä muuta kuin sietää sietämätöntä. Eino ei tarvinnut hetkeäkään kuolemaansa valmistautumiseen. Me vanhemmat emme tarvinneet aikaa, olimme jo monta kertaa hyvästelleet lapsemme. Vain kuolema toi helpotuksen. Tuskaisten ahdistavat muistot tavasta, jolla Eino kuoli ovat taakkanamme lopun elämäämme. Ketä tai mitä perheemme kituminen palveli?

Ajattelemmeko todella, että tämä on pienelle pojalle tai kenellekään hyvä tapa kuolla? Tällainen kuoleminen edustaa nykyistä hoitokäytäntöämme. Voimme tehdä päätöksen ravinnon ja nesteen antamisen lopettamisesta. Tuolloin tehdään tosiasiallisesti päätös potilaan kuolemasta. Kutsumme sitä kuoleman sallimiseksi. Sitten jäädään odottamaan. Mielestäni kuolemankulttuurimme on tältä osin epäinhimillinen. Poikani elämä oli minulle pyhä ja se mitä tapahtui oli tuon pyhyiden rienaamista.

Emme voi estää kuolemaa, mutta voimme vaikuttaa siihen, miten ihminen saa kuolla. Jos pidämme Einon kohtaloa kauheana tapana kuolla, mutta emme tee asialle mitään, on siihen varmasti hyvät ja painavat perusteet.

Mikäli eutanasia olisi ollut mahdollista, olisin halunnut itse antaa Einolle tappavat lääkkeet. Koen, että se olisi ollut minun tehtäväni isänä. Eutanasia ei olisi poistanut kärsimystä, mutta se olisi vähentänyt sitä suuresti. Muistaisimme, miten pidimme huolta lapsestamme ja teimme kaiken mitä oli tehtävissä. Loppuun asti. Olisimme pyytäneet läheiset paikalle, lukeneet Einolle iltasadun ja Eino olisi kuollut.

Toivotan teille kaikille päätöksentekijöille voimia, viisautta ja rohkeutta.

Helsingissä 7.2.2018

Harri Seppälä

Einon isä, lääkäri

Liite 1: Isä, joka toivoi pienen poikansa kuolevan (blogikirjoitus 25.11.2017, Uusi Suomi)

Liite 2: Kuolevan hoitoon liittyvien käsitteiden sekamelska (blogikirjoitus 10.12.2017, Uusi Suomi)