



### **Arvoisa Puheenjohtaja, Hyvät Palliatiivisten Päivien osallistajat!**

Minulla on suuri ilo ja kunnia vastaanottaa vuoden 2021 palliatiivinen palkinto. Voin rehellisesti sanoa, että palkinto lisää olennaisesti fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointiani, toisin sanoen tuntuu sanomattoman hyvältä! Kiitos!

Tässä yhteydessä haluan sanoa, että se alku, missä sain olla mukana 1980-luvulta lähtien, oli tosiaankin vain alkua. Palliatiivisen hoidon kehitys on ollut Suomessa huimaa, kun ottaa huomioon, miten vaikeasta asiasta on ollut kysymys – kysymyshän on kuolemasta puhumisesta yhteiskunnassa, jossa kuolema on ollut kielletty, tabu. Asiasta innostuneet ihmiset, te kaikki, -geriatrit, syöpälääkärit, yleislääkärit, anesthesiologit, muut ammattilaiset - olette perustaneet Palliatiivisen lääketieteen ja Palliatiivisen hoidon yhdistykset, ja niiden lisäksi työryhmiä, tukiryhmiä ja palliatiivisen hoidon yksiköitä ympäri Suomea. Professuurejakin on saatu, ja on laadittu kolmiportainen malli palliatiivisen ja saattohoidon järjestämiseksi Suomessa. Muita tärkeitä toimijoita tässä ovat olleet myös esimerkiksi Syöpäjärjestöt ja Evankelis-luterilainen kirkko Yhteisvastuu-keräyksineen. Jopa vuoden 2017 kansalaisaloite eutanasian laillistamiseksi on hyödyttänyt palliatiivisen hoidon kehittämistä, onhan se ainoa asia, josta työryhmä on yksimielinen. Silti on vielä paljon tehtävää, niin kuin te, hyvät kuulijani, hyvin tiedättekin.

Palkinnon ajankohta on myös mitä oivallisin. Selitän teille: Valmistuin lääkäriksi vuoden 1973 alussa. Urani alku osuu siis ajankohtaan, jossa nykyinen Kansanterveyslakimme tuli voimaan. Olen sitä lopettelemassa pikkuhiljaa hetkellä, jolloin koko järjestelmä vaihdetaan uuteen. Koskettelenkin tämän melkein viidenkymmenen vuoden työkokemuksen minussa herättämiä ajatuksia elämän loppuvaiheen hoidosta. Teen sen saattohoito- ja kipulääkärinä, mutta ennen kaikkea teen sen tulevana kokemusasiantuntijana. Elämän loppuvaihe lähestyy väistämättömästi, ja jonain päivänä tulen olemaan itsekin hoidon kohteena. Sen jakson päätyttyä en enää olekaan puhumassa teille palliatiivisen hoidon laadusta.

Viimeisten viiden vuoden aikana olen tehnyt sijaisuuksia Helsingin kaupungin kotisairaalassa ja Kaunialan sairaalassa. Samaan aikaan olen saattanut hautaan kolme läheistäni. Kummitäti Hemmu kuoli 101-vuotiaana asuttuaan ensin viisitoista vuotta yksin omassa asunnossaan kotisairaanhoidon turvin. Hemmu oli sokea ja miltei liikuntakyvytön. Häntä hoiti kolme tiimiä: aamutiimi puki ja nosti hänet nojatuoliin, josta hän pystyi rollaattorin avulla hieman liikkumaan. Päivätiimi laittoi ruokaa ja antoi lääkkeitä, iltatiimi puki yöpaidan ja sijoitti sänkyyn. Kun hän joutui vuodepotilaaksi, hän pääsi kalliiseen yksityiseen hoivakotiin. Sielläkin hänen huoneessaan käytiin samat kolme kertaa päivässä, aamulla, päivällä ja illalla.

Rakas ystäväni ja ikätoverini Pike sairasti sekä syöpää, neurologista sairautta että muistisairautta viisi vuotta hoivakodissa. Siitä huolimatta, että hänen sairautensa olivat jo alun pitäen hyvin tiedossa, hänet lähetettiin ambulanssilla sairaalaan joka kerta, kun hänen tilansa huononi. Sairaalassa hoidettiin hyvin, tehtiin sekä pään että vartalon magneettikuvaukset, pitkä rivi laboratoriotutkimuksia, joiden perusteella lisättiin vielä lääkitystä entisestään ennen kuin hänet palautettiin omaan huoneeseensa. Hänenkin huoneessaan käytiin kolmesti päivässä.

Yhdeksänkymmenvuotias ystäväni ei enää pääse yksin liikkeelle. Häntäkin hoidetaan hoivakodissa hyvin. Hänen huoneessaan käydään kolme kertaa päivässä. Joka päivä mitataan verensokerit,

mutta juttukaveriksi kenelläkään ei ole aikaa. Ystäväni sanoo olevansa valmis kuolemaan. Hänen vointinsa on huonontunut tasaisesti ja hän saan ohimeneviä tajuttomuuskohtauksia. Hoivakodissa ei ole omaa lääkäriä, vaan hoitajat ovat soittaneet kulloinkin vuorossa olevalle lääkärille kysyen, mitä nyt tehdään. Päivystäjä haluaa tietenkin toimia varman päälle, ja ystäväni on määrätty kuljetettavaksi ambulanssilla sairaalaan. Joka kerta on tehty pään tietokonetomografia, pitkä rivi laboratoriotutkimuksia, lisätty lääkitystä niiden perusteella ja lähetetty takaisin omaan huoneeseensa.

Monisairaiden, kuolemaa lähellä olevien vanhusten näyttää olevan kohtuuttoman vaikeaa poistua tästä maailmasta samalla, kun nuoret ja terveet ihmiset vaativat eduskunnassa eutanasiaa. Luonnollinen kuolema saa tapahtua vain, jos se tulee nopeasti ja yllättäen. Tuntemattoman lääkärin määräämät laajat tutkimukset ja suonensisäiset antibiootihoidot kuolevalle potilaalle ovat lääketieteellisesti ”oikeaa” hoitoa. Kuoleman sallitaan tapahtua vasta äärimmäisten hoitoyritysten jälkeen. Kun keinoja on, niitä käytetään.

Luonnollinen kuolema on jo monta vuosikymmentä sitten poistunut meidän ihmisten arkielämästä. Perimmäinen syy iäkkäiden ihmisten ylihoitamiseen on koko yhteiskuntamme tapa kieltää luonnollinen kuolema ja poistaa se näkyvistä. Kuolema on siirretty arkielämästä kuvamaailmaan ja bittivaruuteen. Kuoleman todellisuus on korvattu virtuaalisella kuolemalla. Rakastamme kuolemaa, mutta haluamme nähdä sitä vain sotaelokuvissa, kauhuelokuvissa ja TV-uutisissa.

Kolme neljäsosaa suomalaisista kannattaa kuolinapua. Terveenä ollessaan ihmisen on mahdotonta nähdä itsensä sairaana ja kärsivänä. Gallupkyselyiden eutanasiaa kannattavat vastaukset heijastelevat hyvinvointiyhteiskuntaan tottuneiden, ”parantumattomasti terveiden” käsityksiä sairaudesta. Mittaamme kävelykilometrejä, unen laatua, sykettä ja verenpainetta, ravinnon kaloreita ja proteiinipitoisuuksia. Haluamme uskoa lääketieteen loputtomiin mahdollisuuksiin. Iäkkäiden omaistemme ylihoitamisesta ja kuoleman lykkäämisestä on tullut tavanomaista, odotusarvo, normaali. Jopa vanhuslääketieteen artikkeleissa puhutaan ”kuoleman riskistä”, niin kuin kuolema olisi pahinta, mitä yli 90-vuotiaalle voisi tapahtua.

Sairautta kokemattomien ohella eutanasiaa ovat julkisuudessa kannattaneet ihmiset, joiden läheinen on käynyt läpi vaikean sairauden ja tuskallisen kuoleman. Sellaisen läheltä seuraaminen on elämän vaikeimpia koettelemuksia. Näihin kokemuksiin liittyy usein puutteellinen saattohoito, mutta ei aina. Juha Hänninen, joka nämä asiat tietävät, kirjoittaa vuonna 2017: ”Inhimillinen epätoivo sietämättömässä tilanteessa vaatii lääkäriltä toimia. Oireiden hoito, tuki, psyykinen apu ja läheisten auttaminen ovat ensisijaisia. Entä jos nämä eivät riitä? Voidaan ainakin kuvitella tilanne, jossa kaiken suurella ammattitaidolla ja empatialla annetun avun jälkeen kärsimys ei poistu, ihminen haluaa kuolla ja lääkärikin näkee, että ainoastaan kuolema voi tätä ihmistä auttaa. Onko silloin eettisesti oikein odottaa luonnollisen kuoleman tuloa?”

Tulen aina muistamaan Kalevin, nuoren potilaani 1980-luvulta. Pahinta oli kipu, johon koko kipuklinikan tiimi pohti ratkaisua yhdessä syöpälääkäreiden kanssa. Sitä ei löytynyt. Kalevi oli hiljainen poika. Vanhemmat ja sisarukset asuivat kaukana ja kävivät häntä katsomassa kerran viikossa. He eivät ymmärtäneet tilanteesta paljoakaan. Kaikki oli tapahtunut liian äkkiä – ei ollut keinoja sopeutua tilanteeseen. Heillä ei ollut myöskään sanoja ilmaista hätäänsä. Tunsin silloin suurta avuttomuutta. Olimme tosiaan tehneet kaiken minkä osasimme, mutta emme pystyneet auttamaan. Minä olin silloin lujasti eutanasian kannalla hänen tapauksessaan. Kollegani Juha Hännisen tavoin olin valmis hyväksymään potilaan surmaamisen hänen omasta pyynnöstään tilanteessa, jossa hänen kärsimystään ei muulla tavoin saada lievitettyä. Samaa mieltä olen vieläkin. Mutta päinvastoin kuin seuraajani Juha, en ole koskaan puoltanut lakia, joka sallisi

eutanasian. En tee sitä nytkään. On eri asia hyväksyä eutanasia yksittäisenä kliinisenä päätöksenä, ja eri asia säätää laki, joka sallii eutanasian määrätyillä ehdoilla.

Keskustelu eutanasiasta koskettaa ihmisen syvimpiä tunteita. Se koskettaa myös ihmisen autonomiaa, itsemääräämisoikeutta. Kuka määrittelee puolestani sen, mikä on minulle riittävä toimintakyky, riittävä itsenäisyys tai riittävän laadukas elämä? Kuka voi päättää puolestani, milloin kärsimykseni määrä on sietämätön?

JAMA- lehdessä julkaistiin vuonna 2016 kolmen yliopiston yhteistyönä tehty tärkeä tutkimus, jossa vertailtiin eutanasian ja avustetun itsemurhan käytäntöjä niissä maissa, joissa kuolinapu on sallittua. Yleensä kuolinapupyynnöiden syitä ei rekisteröidä sairaaloissa, mutta Oregonista ja Washingtonista ne löytyivät. Ihmiset pyysivät avustettua itsemurhaa, koska he eivät halunneet menettää autonomian tunnetta. Monet halusivat apua itsemurhaan myös siksi, että he eivät enää pystyneet nauttimaan asioista, joista ennen olivat nauttineet. Jotkut tunsivat, että olivat menettämässä arvokkuutensa. He eivät myöskään halunneet olla taakaksi läheisilleen. Vain alle kolmasosa pyytäjistä toivoi sitä siksi, että heillä oli kipuja tai he pelkäsivät niitä.

Tämä tutkimustulos ansaitsee vahvan huomiomme, kun keskustelemme hoidosta yleensä – ei vain saattohoidosta tai eutanasiasta. Mikä meissä on vikana, kun emme osaa hoitaa potilaitamme kuunnellen ja heitä kunnioittaen edes lähellä kuolemaa? Eutanasian yhteydessä aina mainitaan riippuvuus muista ihmisistä, yksinäisyys, epätoivo ja ihmisarvon menetys.

Kun 1980-luvulla aloin miettiä näitä asioita, vastassani oli jo silloin sairaalalaitoksemme ja koko terveydenhuoltomme instituutiokeskeisyys. Tämä ei ole muuttunut. Kuljemme edelleen instituution, tehokkuuden, taloudellisuuden ja töiden sujuvuuden ehdoilla sen sijaan, että potilaan toivomuksia kuunneltaisiin edes silloin, kun niitä olisi mahdollista toteuttaa. Kotona ihminen, vanhakin, on oma herransa. Sairaaloissa ja pitkäaikaishoitopaikoissa talon tapa ratkaisee: meillä on aina tehty näin. Työntekijät olisivat kyllä valmiita joustamaan ja improvisoimaan, mutta hierarkia ja henkilökunnan vähyyks estävät luovat ratkaisut. Myös johtamisessa on vikaa – säännöistä poikkeamista ei sallita, vaikka se olisi inhimillisesti mahdollista. Yksiköiden yhdistäminen suuremmiksi ja hallinnon siirtyminen yhä kauemmaksi työntekijöistä eivät asiaa auta.

Myös nyt valmisteilla olevassa Sote-uudistuksessa mennään järjestelmän ehdoilla. Se on toki välttämätöntäkin, mutta potilaan ääni ei näissäkään keskusteluissa juuri ole kuulunut. Eräs potilaani sanoi: ”Kuolemassa oleva ihminen ei ole vain potilas eikä minkään laitoksen asiakas, vaan viimeiseen hengenvetoon asti monelle edelleen rakas perheenjäsen, hyvä ystävä, oman elämänsä elänyt arvokas ihminen!”

Läheisille ja yhteiskunnalle taakaksi olemisen on erittäin pätevästi ilmaissut lihassairautta sairastanut kansanedustaja ja kaupunginvaltuutettu Kalle Könkkölä. Hän kirjoitti eutanasiakeskusteluun liittyen Helsingin Sanomien yleisönosastoon kaksi vuotta ennen kuolemaansa: ”Meitä vaivaa pelko avuttomuudesta. Minä olen aina elänyt fyysisesti avuttomana. Tukehtumisen pelon ymmärrän hyvin. Onko eutanasia vapaaehtoista? Mikä nyt on vapaaehtoista, muuttuu pian velvollisuudeksi yhteiskunnan ja lähiyhteisön paineesta. Monen kuoleman jälkeen kuulemme: ’olihan se helpotus’. Kuinka moni ihminen valitsisi eutanasian, jottei olisi taakka? Miltä tuntuu olla lain sillä puolella, jossa autetaan kuolemaan? Mitä ajattelet, kun todetaan, että olet eutanasiakelpoinen? Eutanasia nousee aina lama-aikoina keskusteluun. Onko kaiken takana säästäminen? Minullekin on usein sanottu, että tulen kalliiksi yhteiskunnalle. Saman saavat kuulla monet muutkin. Olisimme halvempia kuolleina.”

Olen vahvasti sitä mieltä, että arvokkuus, itsemääräämisoikeus, turvallisuus ja potilaskeskeisyys voidaan terveydenhoidossa saavuttaa ilman eutanasian laillistamista ottamalla myös hoidon kohde, asiakkaamme, mukaan keskusteluun, käytännön työn keskiöön ja pois juhlapuheista. Tämä ei tietenkään koske vain kuolevia, vaan kaikkia potilaita.

Ensimmäisenä painottaisin pitkäaikaisten hoitosuhteiden tuomista takaisin terveydenhuoltojärjestelmäämme. Juha Hänninen kirjoittaa, että eutanasian on perustuttava hoitosuhteeseen. Hollannissa eutanasiapäätöksen tekee melkein aina perhelääkäri yhdessä potilaan kanssa. Siis mikä? Kummallinen olio, jonka olen tavannut hyvinvoivana sekä Kanadassa, Ranskassa, Yhdysvalloissa ja monessa muussa maassa, mutta en Suomessa. Vuoden 1972 kansanterveyslaki poisti kunnanlääkärit ja asetti tilalle terveystakeskuslääkärit, jotka sen aikaisen mallin mukaan asetettiin virkamieheksi kuntien palvelukseen ja kunnanviraston alaisuuteen kuukausipalkalle. Tulin itse terveystakeskukseen sijaiseksi vuonna 1973 ja muistan, kuinka meidät veloitettiin tekemään kunnantoimistolle työsuunnitelma tunnin tarkkuudella seuraavan kolmen viikon ajaksi, ja raportoimaan joka kolmas viikko, miten suunnitelma oli toteutunut. Onneksi tämä on jäänyt unholaan, mutta lääkäreiden virkamiesasema loi uuden tradition, jossa potilas-lääkärisuhde sivuutettiin kokonaan. Nykyään nuoret lääkärit tuntevat terveystakeskukset ainakin suurissa kaupungeissa lähinnä pakollisina palvelupaikkoina. Suolakaivoksina, joissa työmäärä on epäinhimillisen suuri, johtaminen huonoa, sijoituspaikat tiuhaan vaihtuvia, vanhempien kollegojen antama ohjaus ajan puutteen vuoksi minimissä, lääkäri-potilassuhteet kaukaisia unelmia, ja joista kynnelle kykenevät ovat ajat sitten siirtyneet yksityiselle puolelle. Siellä hoitosuhteita syntyy, mutta se on potilaalle kallista.

Myötätunto kärsivää kohtaan on ehdottomasti vahvin argumentti eutanasian puolesta. Vaikka palliatiivinen hoito on kyennyt tuntuvasti vähentämään kipua ja muita fyysisiä ja psyykkisiä oireita, äärimmäistä kärsimystä ei todennäköisesti koskaan pystytä poistamaan kokonaan. Vaikka tekniset valmiudet tähän olisivatkin olemassa, on vielä pitkä matka siihen, että hyvä palliatiivinen hoito pystyttäisiin tarjoamaan kaikille kuoleville.

Osa pitkittyneestä kärsimyksestä on lääketieteen aiheuttamaa ja johtuu aiemmista onnistuneista yrityksistä pysäyttää taudin kulku ja jatkaa elämää. Monet potilaat, jotka kärsivät tänä päivänä pitkään, olisivat jo kuolleet, ellei lääketiede olisi heitä aikanaan pelastanut. Tämä ei tietenkään ole perustelu sille, että elämää pelastavasta hoidosta pitäisi luopua taudin alkuvaiheessa. Sen sijaan sekä maailman että Suomen lääkäriliittojen eettisissä ohjeissa sanotaan, että jo aloitettukin hoito voidaan keskeyttää, jos se todetaan hyödyttömäksi. Ohjeiden mukaan lääkäriellä on myös oikeus olla aloittamatta hoitoa, jos potilas ei todennäköisesti hyödy siitä. Käytännössä hoidon aloittamatta jättäminen näyttää olevan vaikeaa, jos hoito vain on olemassa. Ja vielä vaikeampaa on keskeyttää jo aloitettu, hyödytönkin hoito. Kun keinoja on, niitä käytetään.

Nykyisenkään lainsäädännön mukaan ihmiselle ei tule antaa hoitoa, joka vain pitkittää kärsimystä. Tätä kuitenkin tehdään joka päivä. Lisäksi laki potilaan oikeuksista säätelee, että jokainen potilas voi kieltäytyä tarjotusta hoidosta, vaikka kieltäytyminen jouduttaa hänen kuolemaansa. Tämä ei ole yleisesti tiedossa, eikä sitä hoitojen aloittamisen yhteydessä liioin mainosteta.

Jos kaikki hyvän saattohoidon mahdollisuudet olisivat kaikkien potilaiden käytössä, jos vanhoja ihmisiä ei yli hoidettaisi ja kärsimystä pitkittäviä hoitoja ei aloitettaisi, ja jos olisi aikaa, halua ja kykyä kuunnella riittävästi potilaiden toiveita, saattaisi meillä olla käsissämme vähemmän kuolintoiveita. Mitä tehdä niissä harvoissa tapauksissa, joissa ainoaksi vaihtoehdoksi jäisi eutanasia? En todellakaan tiedä. Historia puhuu kuitenkin eutanasian laillistamista vastaan. Eutanasian laillistaminen perustuu olettamukselle, että sairaalat, lääkärit, sairaanhoitajat ja omaiset

ovat ideaalisia, toisin sanoen toimivat aina oikein. Tämä on naiivi illuusio, ja illuusio on myös, että vapaaehtoisen eutanasian laillistamisen jälkeen länsimaiset yhteiskunnat pystyisivät vastustamaan painetta, joka ulottuisi myös tahdosta riippumattomaan eutanasiaan. On myös naiivia kuvitella, että eutanasian salliva lainsäädäntö ei johtaisi kyynisiin, epäinhimillisiin ja tuomittaviin väärinkäytöksiin vain siksi, että lain säätäjillä oli kerran puhtaat motiivit ja jalot tarkoitukset.

Vuosituhaten vaihteen jälkeisissä länsimaisissa yhteiskunnissa on selviä merkkejä kasvavasta diskriminaatiosta ja rasismista marginaalisia ryhmiä kohtaan. Tällaisia mielipiteitä on esitetty myös Suomessa samalla, kun sosiaalipolitiikan muutosta haavoittuvia ihmisryhmiä syrjivämpään suuntaan puolustellaan taloudellisilla seikoilla. Tämän takia on syytä säilyttää voimassa laki, joka tuomitsee vapaaehtoisenkin eutanasian. Mikään laki ei kuitenkaan voi olla sovellettavissa kaikkiin inhimillisen elämän tilanteisiin.

Lainaan lopuksi kokeneen ja eettisiin kysymyksiin perehtyneen lääkärin Antti Linkolan kirjoitusta: ”Kaiken kaikkiaan olisi parasta, jos hoitosuhteisiin liittyvät eettiset ongelmat voitaisiin käsitellä ilman raskasta lainsäädäntöä todellisessa tilanteessa oikeiden ihmisten kesken.”

vuoden 2021  
palliatiivinen  
palkinto