

Jukka Sariola

Konehengittäjä ja assistentti



KONEHENGITTÄJÄ

JA

ASSISTENTTI

© 2023 Jukka Sariola

Kustantaja: BoD – Books on Demand, Helsinki, Suomi

Valmistaja: BoD – Books on Demand, Norderstedt, Saksa

ISBN: 978-951-56-8983-2

Kannen ulkoasu: Jukka Sariola

Kannen valokuva: Kerkko Sariola

Taitto: Jukka Sariola

Tekstin stilisointi: Aune-Inkeri Björkström

www.jukkasariola.info/konehengittaja/



Sisällys

Lukijalle.....	5
Perehdytys alkaa	7
Näkemyseroja	22
Perehdytetty toimittaja.....	39
Ensimmäinen kokousreissu	52
Yövuoron mausteet	79
Kylässä Katin luona	96
Baarissa	114
Kirkkoon kun kellot kutsuvat... ..	126
Valtuuston kokous	141
Lainvalmistelukuuleminen	162
Laivalla	177
Koronaeristyksessä	201
Silakassa	218
Ulkobileet	235
Juhannusnautintoja	257
Kuvaliite.....	270

Lukijalle

Millaista on elää, kun tarvitsee toisen apua lähes kaikkeen tekemiseen ja hengitys on riippuvainen hengityskoneesta? Tämä kirja syntyi halusta jakaa tietoa ja omakohtaisia kokemuksia asiasta. Kerrontatavaksi valitsin autofiktiivisen lähestymisen. Koulutettava työntekijäni, toimittaja Sakarias Nousiainen on fiktiivinen hahmo, jossa on puolia monista henkilöistä. Iso osa hänen persoonaansa on kuitenkin luovan mieleni tuotosta. Myöskään tekstissä esiintyvät Sakun työkaverit eivät kuvaa ketään tiettyä nykyisiä tai entisiä työntekijöitäni.

Alkukappaleiden perehdytysosioita lukuunottamatta tekstissä kerrotut tapahtumat pohjautuvat elämäni todellisiin tilanteisiin elokuusta 2019 juhannukseen 2020. Lopussa on kuvallitte noista todellisista tapahtumista.

Haluan kiittää niitä yli sataa henkilöä, jotka ovat toimineet avustajinani vuosikymmenten aikana. Heidän ansiostaan olen pystynyt elämään näin täyteläistä elämää. Kiitos myös rakkaalle Anna-Maija-äidilleni, joka ensimmäisenä ei-terveydenhuollon-ammattilaisena opetteli hengityskonehoitoon liittyvät asiat.

Kulosaassa henkitorviavanteeni 40-vuotispäivänä 12.11.2022

Jukka Sariola

Perehdytys alkaa

Aurinko kuumottaa toimittaja Sakarias Nousiaisen selkää, kun hän elokuisena iltapäivänä astelee Svinhufvudintietä Helsingin Kulosaareissa. Hän ei osaa sanoa, kumpi nostattaa enemmän hikeä, aurinko vai jännitys.

- Kuinka menin luvanneeksi itseni tällaiseen kokeiluun? Minustako työntekijä hengityslaitetta käyttävälle? hän pohdiskelee puoliääneen.

Sakarias oli tavannut toukokuussa junassa Jukka Sariolan, joka käyttää ympärivuorokautisesti hengityskonetta. Toimittajan mielenkiinto heräsi: Mitä kaikkea vaikeavammaisen arki sisältää? Ainakin junalla matkustaminen näköjään onnistuu. Sakariakselle syttyi idea kirjoittaa aiheesta laajempi artikkelisarja.

Miehet jatkoivat viestittelyä, ja Jukka teki yllättävän ehdotuksen: Hän kouluttaisi Sakariaksen työntekijäkseen. Se toisi reportaasin kirjoittamiseen kokemuksellista syvyyttä, kun toimittaja näkisi konkreettisesti, mitä avustajan työhön kuuluu. Missä kaikessa vaikeavammainen tarvitsee hoitoa ja apua? Mitä voi tehdä, kun on sidottu pyörätuoliin ja hengityskoneeseen?

Pienen etsiskelyn jälkeen Sakarias löytää kahden punatiilisen kerrostalon pihamaalta oikean rapun. Rappukäytävässä on maan tasolla hissien lisäksi neljä asuntoa. Yhden postiluukussa lukee *Sariola*.

Sakarias soittaa ovikelloa, mutta kukaan ei tule avaamaan. Lopulta oven aukaisee tavallisiin arkivaatteisiin pukeutunut mies.

- Hei, tervetuloa. Anteeksi että kesti hetken. Meillä oli juuri yksi operaatio kesken. Minun nimeni on Kari ja olen Jukan avustaja.

- Toimittaja Sakarias Nousiainen, päivää!

Operaatio?! Sakariaksen mielessä herää liuta kysymyksiä. Joutuvatko työntekijät tekemään operaatioita? Eikö se edellytä jo lääkärin koulutusta? Voiko toimittajan koulutus olla mitenkään sopiva?

Jukka kaartaa kulman takaa eteiseen sähköpyörätuolillaan.

- No hei, Sakarias! Tervetuloa. Hauska nähdä sinut täällä kotonani. Sopiihan sinulle, että sinutellaan?

- Päivää, Jukka! Sopii oikein hyvin. Mehän tulemme olemaan tiiviissä yhteistyössä ainakin jonkin aikaa. Olen tottunut enemmän Saku-nimen käyttöön. Sakarias kuulostaa niin juhlavalta.

- Se sopii minulle, Saku. Minulla ei ole koskaan ollut muuta kutsumanimeä kuin tämä aito, oikea Jukka.

Jukka peruuttaa tuoliaan taaksepäin.

- Käy peremmälle tänne olohuoneeseen. Voidaan aluksi rupertella näitä avustajan työn perusjuttuja ennen kuin aletaan tositoimiin.

Saku astelee eteisestä vasemmalle olohuoneeseen, jonka takanurkassa on musta työpöytä ja pöydällä tietokone. Isosta ikkunasta aukeaa vihreä maisema, vaikka ollaan lähellä Helsingin ydinkeskustaa.

- Kari, laitatko minut seinään?

Seinään?? Saku arvuuttelee mielessään, mitä Jukka tarkoittaa. Kuuliko hän oikein? Jukan puhe on vähän epäselvää. Ei se voi ainakaan mitään seinään ripustamista olla...

Kari tulee Jukan tuolin luokse ja työntää jatkojohdon pistokkeen pistorasiaan. Pienen hetken päästä kuuluu jonkinlainen hälytysääni. Se palauttaa Sakun mieleen ensiavun tarkkailuosaston, jonne hän joutui kaaduttuaan polkupyörällä. Nyt ollaan kuitenkin kerrostaloasunnossa.

- Anteeksi, Jukka, mikä tuo piippaus oli?

- Se oli merkkiääni, että hengityskoneen kostutin meni päälle. Hengitykseni saa paremman kostutuksen, kun lämmitys on päällä.

Sakun hartiat laskevat hieman hänen noukittuaan ensimmäisen tiedonjyvän Jukan maailmasta.

- Kysele vain jatkossa ihan rohkeasti mieltä askarruttavia asioita. Ei tarvitse pyytää anteeksi. Jukka sanoo.

Saku katselee ympärilleen hämärässä olohuoneessa. Aurinko ei pääse paistamaan sisään alimman kerroksen huoneistoon.

Jukka kiinnittää huomiota Sakun vieläkin jonkin verran jännittyneeseen asentoon.

- Taidat vähän jännittää tätä kouluttautumista. Se on ihan tavallista. Älä turhaan pelkää. Olen perehdyttänyt vuosikymmenten varrella avustajia kolminumeroisen luvun.

- Mutta heillä on ollut taustalla terveydenhuoltoalan ammattitutkinto, minulla taas toimittajakoulutus. Ei kai hoitoalan ammattilaisia tarvitse paljoakaan neuvoa?

Sakun äänestä kuuluu, ettei hän ole mukavuusalueellaan. Tilanteeseen tekee oudoksi myös se, että Saku istuu parhaat päivänsä nähneellä vihreällä sohvalla huomattavasti alempana kuin Jukka.

- Yli puolella heistä, joille olen opettanut nämä hommat, ei ole ollut mitään terveydenhuoltoalan koulutusta. Opetustarvetta on myös hoitoalan ammattilaisille, koska suurinta osaa näistä toimenpiteistä ei opeteta terveydenhuollon peruskoulutuksessa. Näissä hommissa on suuria yksilöllisiä eroja. Jokainen hengityskoneen käyttäjä on oma tapauksensa. Minun avustamisessani on se hyvä puoli, ettei se ole mitään rakettitiedettä. Täysjärkinen aikuinen oppii sen ihan hyvin, Jukka sanoo kasvot peruslukemilla.

Saku ei ole asiasta niinkään varma, jos hän edes ymmärsi oikein. Jukan puheesta oli taas vaikea saada selvää.

- Taidat ihan tosissasi olla sitä mieltä, että tällainen toimittajakin pystyisi oppimaan nämä jutut?

- Kyllä, ihan varmaan opit. Siitä ei ole epäilystäkään.

Perusasiat ensin

Jukka nostaa pöydällä olevaa kättään vasempaan kulmakarvaan ja raaputtaa sitä.

- Mennään sitten näihin avustuksen perusjuttuihin.

- Hei, Jukka! Saku keskeyttää. Miksi puhut avustajista ja avustuksesta? Kun on tuollaiset laitteet käytössä, niin eikö oikea termi olisi hoitaminen?

- Sopiiko, että jutellaan myöhemmin näistä termeistä? Ne ovat erittäin mielenkiintoinen ja tärkeä periaatteellinen kokonaisuus. Tulet käytännön kautta huomaamaan, että työntekijäni ovat avustajia, jotka avustavat minua, eivät hoida.

- Odotan suurella mielenkiinnolla perusteluja, miksi koet tämän avustamiseksi.

- Ihan varmasti saat kuulla niitä. Mutta palataanko näihin perusseikkoihin?

Saku vaihtaa asentoa ja laskee käsivartensa käsinojalle.

- Lähtökohta on, että minulla on todella heikot lihakset, minkä takia tarvitsen työntekijöitä. Lihasvoiman vähyys takia hengitykseni on lähes täysin riippuvainen hengityskoneesta. Siis tuosta niskani takana hurisevasta laitteesta. Se edellyttää, että tavoitan aina avustajani. Esimerkiksi jos letku irtaana, avustaja tulee laittamaan sen kiinni.

- Eivätkö nuo olekaan täysin varmoja liitäntöjä? Loppuuko sinulla hengitys heti, jos letku irtaana?

- Ei onneksi. Parhaimmillaan jaksan olla ilman konetta kymmenisen minuuttia. Esimerkiksi suihkussa käynnin ajan jaksan hengittää omin voimin. Mutta kun letku irtaana tässä tuolissa istuessani, alkaa heti ahdistaa. Jostain kumman syystä en ole testannut, missä vaiheessa taju menisi.

Leikinlasku hengenmenolla ei naurata Sakua.

- Siis aika kiire on. Miten varmistat, että saat letkun kiinni tarpeeksi nopeasti? Eihän hoitajasi ole nytkään lähellä?

- Vaikka Kari on keittiössä, hän on kuuloetäisyydellä. Hengityskone hälyttää, kun letku irtaana. Usein pidän käden ulottuvilla langatonta soittokelloa. Tietyissä tilanteissa käytämme puhelinta hälyttämiseen. Avustajan pitää olla minun tavoitettavissani koko työvuoronsa ajan.

- Eikö se ole hirveän rasittavaa, että joku tarkkailee sinua koko ajan?

- Jos alamme nyt keskustella tämän syvyysluokan juttuja, emme pääse tässä kouluttamisessa eteenpäin. Kirjoita sinne toimittajan lehtiöösi: *avustajan pakollinen läsnäolo ja yksityisyys*. Meidänhän on tarkoitus viettää paljon aikaa yhdessä, jotta saat materiaalia artikkelisarjaasi.

Saku ottaa taskustaan puhelimen. Jukka huomaa, että Saku kuuluu siihen toimittajakuntaan, joka tekee muistiinpanot älypuhelimeen.

- Selvä. Laitoin ylös: pakollinen läsnäolo ja yksityisyyden tarpeen välinen ristiriita. Mitä seuraavaksi?

- Voitaisiin jutella yhdestä periaatteesta eli vaitiolovelvollisuudesta.

Sakun ilme hieman terästyy, kun Jukka alkaa puhua aiheesta, joka on toimittajan ammatissa tuttu. Kiinnostavimpien juttujen lähde ei voi paljastaa.

- Avustaja näkee ja kuulee lähes kaiken elämästäni: ketä tapaam, miten usein käyn vessassa, milloin menen nukkumaan ja herään. Minulla ei ole mitään mahdollisuutta rajoittaa, etteikö avustaja tietäisi tämäntyyppisiä asioita.

Jukka tarkkailee Sakun keskittymistä sohvalta. Se näyttää hyvältä.

- Usein avustaja kuulee keskusteluja, joita käyn toisten kanssa. Minä haluan päättää, ketkä muut tietävät yksityisasioitani. Kun sinä olet työntekijänä, et voi kenellekään kertoa, että leipälaatikostani löytyi homehtunut leipä tai miten myöhään meni jääkiekkomatsin jatkoilla.

- Kuulostaa ihan järkevältä. Miten muuten hoitajasi toimivat, kun työpäivän tilanteet rassaavat ja pitäisi päästää vähän höyryjä pihalle? Vai onko tämäkin niitä asioita, joita kirjaan ylös tulevia keskusteluja varten?

- Saku, sinä alat oppia! Joo, jutellaan tuosta avustajien höyryjen päästöstä toisella kertaa. Ja tämä muuten pätee myös toisinpäin. En puhu muille asioistasi, joita saan tietää työaikana.

Saku nyökkää, vaikkei ymmärräkään, mitä yksityisluontoista hän paljastaisi elämästään tällaisessa työssä.

Ilmaa keuhkoihin

Jukka pitää pienen tauon ennen kuin alkaa selittää, minkä kaiken pitää olla kohdallaan, jotta hengityskoneesta hyötyy.

- Mennään ihan konkreettisiin juttuihin, mitä avustajieni pitää osata. Hyvin perustavaa laatua on letkuston toimivuuden varmistus. Hengityskoneen tuottaman paineistetun ilman pitää päätyä keuhkoihini asti.

Jukka kääntää päätään keittiöön päin ja sanoo vähän kovemmalla äänellä:

- Kari, tuutko tänne. Näytetään Sakulle letkuston irtoamiskohdat.

Sakun ilme terävöityy ja hän nojautuu sohvalla vähän eteenpäin.

- Kuinka usein letku sitten irtoaa? Kerran viikossa?

- Ei ole tullut koskaan laskettua. Joskus se saattaa irrota tuosta olkapään kohdalta pari kolmekin kertaa tunnissa. Se on herkimmin irtoava kohta. Mutta villi veikkaus, että keskimäärin pari kertaa päivässä.

Kari tulee Jukan eteen odottaen ohjeita.

- Näytä letkuston mahdolliset irtoamispaikat. Saku, tule vähän lähemmäksi.

Saku nousee sohvalta ja ottaa pari varovaista askelta. Kari siirtyy Jukan vasemmalle puolelle, missä letku menee kurkusta olkapään yli selkänojan taakse. Kari alkaa näyttää Sakulle letkuston kohtia.

- Yleisin paikka on tästä olkapään päällä haitariletkun ja keltaisen yksitieventtiilin liitoskohdasta. Silloin kun se irtoaa, niin se vaan yksinkertaisesti työnnetään takaisin kiinni. Ehkä toiseksi yleisintä on, että haitariletku irtoaa kanyylista.

- Irtoaa mistä? Mikä on kanyyli?

Saku yrittää kuunnella tarkkaavaisesti Karin selostusta, mutta uusia termejä tulee liukuhihnalta. Jukka tajuaa, että nyt tulee liian nopeasti asioita, joiden taustoja ei ole selitetty.

- Sori. En ole muistanut kertoa näitä perusjuttuja tuunatusta anatomiastani. Minulle on tehty 18-vuotiaana *trakeostomia* eli henkitorviavanne. Käytännössä se tarkoittaa, että kirurgi on leikannut aukon kaulasta suoraan keuhkoputkeen. Aukkoon on laitettu sitten tällainen käyrä, nykyään erityismuovista tehty putki. Sitä kutsutaan trakeostomiakanyyliksi. Tähän kanyyliin liitetään hengityskoneen letkuston viimeinen osa.

- On tässä paljon opittavaa. Mielenkiintoista, että maallikotkin ovat pystyneet tämän kaiken oppimaan. Eikö tämä ole hoitajille paljon helpompaa, kun he ovat saaneet opetuksen tähän koulunpenkillä?

- Älä hermostu. Näitä asioita ei opeteta muille kuin leikkaussali- ja tehohoitajille. Kaikille muille terveydenhuollon koulutuksen käyneille tämä on yhtä uutta kuin maallikoille. Itselläni ja monella muulla vastaavassa asemassa olevalla on pitkäaikainen kokemus, että nämä on täysin mahdollista opettaa kouluttamattomille. Tähän lopputulokseen päätyi aikoinaan ministeriön työryhmäkin.

Sakun on vaikea uskoa, vaikka Jukka yrittää kuulostaa vakuuttavalta. Täytyy muistaa joskus kysyä Jukalta, mistä työryhmän päätelmät löytyvät, Saku miettii.

Kun Kari on näyttänyt muutkin mahdolliset irtoamiskohdat, Saku hämmästelee vaihtoehtojen määrää.

- Mistä sen tietää, mikä oikein on irronnut?

- Kun käytännössä on vain neljä mahdollisuutta, niin kyllä sen pian havaitsee, mistä vuotaa. Jukkakin pystyy sen sanomaan.

- Jukka, miten voit tietää, mistä letku on irronnut? Ethän sinä näe tänne taakse. Vai onko sinulla salainen kolmas silmä jossain hartioissa?

- Minulla ei ole kolmatta silmää selässä. Tiedän vuodosta syntyvästä äänestä, mistä letku on irronnut.

Saku yrittää hahmottaa kokonaisuutta seuraamalla katseellaan, mitä reittiä letkut menevät koneen kyljestä Jukan kurkkuun.

- Tuntuuko, että nyt tiedät ne kohdat, mistä letkusto voi vuotaa? Jukka kysyy.

- Joo, kyllä se tuntuu jotenkin selvältä. Kertausta tietenkin tarvitaan vielä. Mutta mitä jos letku vain vuotaa eikä sitä saa kuntoon? Mikä on nopein tapa saada apua? Olisiko ambulanssin soittaminen siinä vaiheessa hyödyllistä?

- Ambulanssin tilaaminen on ihan hyvä veto. Onneksi on olemassa myös käsikäyttöinen ilman pumppaaja, hengityspalje. Sitä kutsutaan usein sen epävirallisella nimellä *ambu*. Jos ambun käytön aikana ei löydy syytä letkun vuotamiseen, soitetaan hätänumeroon 112. Siis näin toimitaan, jos ollaan jossain liikenteessä. Kotona minulla on kaikista letkuston osista toiset kappaleet ja jopa toinen hengityskonekin.

- Missä sellainen lähinambu on? Miten sitä käytetään?

- Kiva kuulla, että olet näin valmis oppimaan. Minulla on kaksi ambua. Toinen on sängyn viereisessä kaapissa ylähyllyllä ja toinen sähköarin takana olevassa repussa.

Saku arvelee sähköarin tässä yhteydessä tarkoittavan sähköpyörätuolia eikä sähkömiestä. Mitenkähän paljon näissä kuvioissa on omaa slangia, joka pitää vain oppia päästääkseen edes vähän perille asioista? Hän naputtelee tämän muistioonsa.

- Milloin vaiheessa koulutusta ajattelit opettaa ambun käytön? Kyllä kai tällaisen tuuraajankin pitää se osata?
- Ambun käyttötaito opetetaan myös sijaisille. Katsotaan se vaikka heti. Mennään tuonne makuuhuoneen puolelle.

Lisää laitteita esteettömään hengitykseen

Kolmikko siirtyy makuuhuoneeseen. Saku kiinnittää huomionsa ikkunan edessä pöydällä olevaan hoitolaitteeseen. Hän näkee myös oikealla seinällä keskikokoisen taulutelevision. Sängyn kapeus viittaa siihen, että Jukka nukkuu yksin. Hän yrittää muistaa kirjata havaintonsa muistioonsa.

- Kari, ota ambu sieltä ylähyllyltä.

Seuraavan varttitunnin Saku kokeilee Karin ohjauksessa ambun käyttöä. Harjoituksen jälkeen Jukka kysyy:

- Hyvinhän se meni. Tuntuiko hankalalta?
- Ei se täysin mahdottomalta tuntunut, vaikka aika monta asiaa siinä pitää muistaa. Tuollako tosiaan saa sinut pidettyä elävien kirjoissa, jos kone hajoaa?
- Joo, näin on.

Kari laittaa ambun takaisin pussiin ja kaappiin. Jukka miettii seuraavaa siirtoa.

- Olisitko valmis seuraavaan opetteluun, joka hyvin paljon edesauttaa, että pysyn hengissä?
- Mikäs siinä. Ei kait tässä vaikeampaa voi tulla kuin tuo äskeinen?

- Valitettavasti joudun tuottamaan sinulle pettymyksen. Tämä seuraava homma vaatii enemmän opettelua kuin ambutaminen, ja sitä tehdään joka työvuoro. Muistat varmaan, kun sanoin, että yksi avustajan tärkeimmistä tehtävistä

"Elämäsi potilaana on vain raapaisu oikeasta elämästä!", kiteyttää toimittaja Sakarias Nousiainen tunnelmansa oltuaan pari vuoroa harjoittelemassa avustamistani. En pysty hengittämään ilman konetta ja lihasvoimani riittävät hyvin vähään. Tarvitsen apua vuorokauden ympäri, mutta en ole suinkaan potilas.

Toimittaja Nousiainen, tässä kirjassa Saku, on mielikuvituksen tuotetta, mutta kirjan tapahtumat ovat todellisia kohtauksia valitulta ajanjaksolta. Niin ikään Sakun asennoituminen on minulle moneen kertaan koettua elämäni varrella.

Saku haluaisi kirjoittaa paljastavan juttusarjan vammaisen ihmisen arvottomasta elämästä. Siksi hän jää vajaaksi vuodeksi tekemään avustajieni sijaisvuoroja. Tänä aikana hän näkee elämäni erilaisia mahdollisuuksia ja haasteita, jotka eivät suinkaan vähene koronapandemian seurauksena. Herää monenlaisia keskusteluja vaikeavammaisen asemasta ja itsemääräämisoikeudesta.

Tässä kirjassa avaan elämäni arjen kuvauksen kautta ja samalla näkymän henkilökohtaisen avustajan työhön. Lukijan ratkaistavaksi jää, millainen raapaisu tämä on oikeasta elämästä.

ISBN: 978-951-56-898-32

