

## KUOLEMA.

Teologinen symposiumi 15.-16.2.2016 Joensuu  
Karjalan teologinen seura, Itä-Suomen yliopisto

15.02.2016

Matti-Pekka Virtaniemi

## **Kuolema elämän palveluksessa**

### **Johdanto**

Toimin sairaalapappina muutamia vuosia 1960- ja 1970-luvun vaihteessa. Kiinnitin silloin huomioni muutamien vakavasti sairastuneiden tai vammautuneiden potilaiden myönteisiin kannanottoihin omasta tilanteestaan. Jotkut sanoivat oppineensa lyhyessä ajassa elämästä enemmän kuin terveinä päivinä yhteensä. Keski-ikäinen mies sanoi: "Pitkä ajattelu-aika voi olla raskas, mutta se voi olla myöskin siunauksellinen. Mieluummin jo nyt valitsen tällaisen riutumisen kuin äkillähdön." Samaa tarkoittaen toiset sanoivat vasta nyt ymmärtäneensä kokemuksestaan, miksi kirkossa rukoillaan: "varjele meidät pahalta äkilliseltä kuolemalta". Jotkut toiset kertoivat, kuinka suhteet läheisiin olivat parantuneet ja syventyneet. Kuoleman läheisyydessä löydetyt myönteiset asiat ovat uudelleen tulleet minua vastaan, kun olen viimeisten vuosien aikana tehnyt tutkimustyötä ALSiin eli amyotrofiseen lateraaliskleroosiin sairastuneiden eksistentiaalisesta prosessista. Lukiessani haastatteluaineistoa usein yllätyin, kuinka tähän parantumattomaan tautiin sairastuneet ovat löytäneet niin paljon uusia myönteisiä asioita sairautensa aikana. Esitykseni pohjautuu näiden myönteisten asioiden avaamiseen. Rinnalla esittelen kriisi- ja traumapsykologian tutkimusperinteen tuloksia, joita omaan aineistooni perustuvat havainnot tukevat.

### **ALS sairautena**

ALS on harvinainen aikuisiän neurologinen etenevä sairaus. Suomessa ALSiin sairastuu noin 140 henkeä vuosittain. Tautia sairastaa maassamme 450-500 ihmistä. Tyypillisin sairastumisikä on 55-60 vuotta. ALS-taudin syytä ei tiedetä, eikä siihen ole parantavaa hoitoa. Yleinen taudinkuva tunnetaan tarkasti, vaikkakin taudin kulku on hyvin yksilöllinen. Taudin kuvaan kuuluu, että liikehermot tuhoutuvat vähitellen. Tämä johtaa lopulta täydelliseen liikuntakyvyttömyyteen. Samoin ravinnonotto, juominen ja hengittäminen vaikeutuvat ratkaisevasti. Kuolema seuraa keskimäärin 3–5 vuoden kuluttua ensioireiden ilmaannuttua.<sup>1</sup> Välitön kuolinsyy on hengityselinten surkastumisesta aiheutuva hengitysvajaus tai keuhkokuume tai molemmat.<sup>2</sup> Amerikkalais-

---

1 Laaksovirta 2001, 8-9; Laaksovirta 2004, 177; Laaksovirta 2012, 1.

2 Laaksovirta 2008, 1336; Siirala et al. 2015, 128.

kanadalaisessa tutkimuksessa, jonka aineisto koostui yli tuhannesta ALS-potilaasta, kävi ilmi, että heidän kuolemansa oli ollut rauhallinen: yli 90 % potilaista kuoli happivajeen aiheuttamassa hiilidioksidinarkoosissa.<sup>3</sup> Hengitysvaikeudet ovat Suomessa, kuten muuallakin, ALSin pelätyin oire elämän loppuvaiheessa, vaikkakin enemmistö ALS-potilaista kuolee rauhallisesti nukkuessaan.<sup>4</sup>

ALSiin ei varsinaisesti kuulu kipuja, mutta taudin myöhäisempään vaiheeseen liittyy sekundaarisia kipuja jopa 80 %:lla potilaista johtuen liiketoimintojen katoamisesta ja erilaisista virheasunnoista.<sup>5</sup> Linda Ganzini työtovereineen tutki Yhdysvalloissa sadan ALS-potilaan kärsimyksen syitä ja päätyi johtopäätökseen, että fyysinen kipu on merkittävä ALS-potilaiden kärsimyksen syy. Kärsimykseen vaikuttivat lisääntyvä kipu, toivottomuus ja vammaisuuden taso. Kaikki eivät kuitenkaan kärsi. Tutkimuksessa jopa 36 % haastatelluista antoi ymmärtää, etteivät he kärsi lainkaan.<sup>6</sup>

Neurologian erikoislääkäri Hannu Laaksovirta toteaa, että ALS-potilaan hengitysvaikeuksien hoidon suurin ongelma on päätöksenteko hoitolinjoista mekaanisen ventilaation suhteen, mikä tarkoittaa mekaanista hengityslaittehoitoa. Näistä radikaalein hoitolinja on pysyvä respiraattorihoito. Sitä varten tehdään henkitorviavanne eli trakeostomia, ja potilas kytketään jatkuvasti hengityskoneeseen. Tämän seurauksena potilas menettää kyvyn puhua. Hoitoa pidetään suuritöisenä ja kalliina. Toisaalta monet tällaisen hoitomuodon valinneet ALS-potilaat ovat raportoineet elämänlaatunsa hyväksi ja olisivat jopa valmiit tekemään saman päätöksen uudelleen. Hengityslaittehoidosta huolimatta ALSiin liittyvä hengitysvajaus vähitellen pahenee, ja näin ALS etenee väijäämättä.<sup>7</sup>

ALSiin sairastuneen hoito on diagnoosista alkaen palliatiivista ja myöhemmin saattohoitoa. Kummassakin hoitomuodossa on kyse potilaan kokonaisvaltaisesta aktiivisesta hoidosta. Kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole, tavoitteena on potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämän laatu. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairastuneen potilaan pitempiäaikaista oireenmukaista hoitoa, kun taas saattohoito ajoittuu lähemmäksi todennäköistä kuolinhetkeä. Edellinen voi kestää jopa vuosia, jälkimmäinen yleensä muutamia viikkoja tai joskus kuukausia.<sup>8</sup>

---

3 Laaksovirta 2005, 224

4 Laaksovirta 2004, 179.

5 Laaksovirta 2004, 179; Laaksovirta 2005, 224.

6 Ganzini & Johnston & Hoffman 1999, 1434, 1439.

7 Laaksovirta 2005, 223-224; Laaksovirta & Kainu 2015, 115; Laaksovirta 2004, 179-180.

8 Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 5.

Tiedon saaminen ALS-diagnoosista aiheuttaa usein traumaattisen psyykkisen kriisin sairastuneen mielessä. Tällaiset kriisit ovat seurausta äkillisistä ja odottamattomista tapahtumista, jotka uhkaavat yksilön fyysisistä olemassaoloa, sosiaalista identiteettiä ja turvallisuutta tai hänen perustavanlaatuisia tyydytysmahdollisuuksiaan elämässä.<sup>9</sup> Monet ALSiin sairastuneet kokevat diagnoosin ilmoituksen järkyttävänä asiana, ikään kuin kuolemantuomiona. Jotkut ikääntyneet ihmiset saattavat kuitenkin ottaa tiedon sairastumisestaan elämän kulkuun kuuluvan ilmiönä.<sup>10</sup> Tavallista kuitenkin on, että ALSiin sairastuneet joutuvat diagnoosin saatuaan monien voimakkaiden tunteiden piirittämiksi. Näitä ovat paniikki ja kauhu, huoli ja suru, ahdistus ja tuska.<sup>11</sup>

ALSiin sairastuneen tavallista kokemusta voidaan kuvata ketjuuntuneena kriisinä.<sup>12</sup> Menetykskokemuksia tulee niin tiheästi, ettei edellisestä ehdi selvitä, kun uusi alkaa.<sup>13</sup> ALS-taudissa menetyskokemukset liittyvät hallinnan menetykseen monilla toiminnan alueilla. Pelästyttäviä kokemuksia ovat käsien ja jalkojen liikkumiskyvyn heikkeneminen ja loppuminen vaiheittain.<sup>14</sup> Samoin pelottavia kokemuksia ovat havainnot nielemiskyvyn, puheen tuottamisen ja hengityksen heikkenemisestä aste asteelta. Muuan ALSia sairastava henkilö vertasi sairauttaan murattiin, joka pikkuhiljaa tappaa terveen puun.<sup>15</sup> Haastatteluaineistossani on eläkkeellä oleva 50-vuotias metsuri Antti. Hän puhuu tilanteestaan samantapaisesti: "Mä oon monesti sanonu, että mä vertaan ihteän niiko puuhun, että kaikki oksat karsitaan pois. – – yks kerrallaan pikku hiljaa."

Traumaattisella kriisillä on psyykkisen sisältönsä lisäksi myös eksistentiaalinen ulottuvuutensa. Kriisin keskellä monet kokevat menettävänsä luottamuksensa olemassaolon järjestykseen, mielekkyyteen ja tarkoitukseen. Kun ihmisen maailmankuva järkkyy, ahdistus hallitsemattoman edessä on tavallinen kokemus: maailma vailla merkitystä. Vakavissa sairauksissa, kuten ALSissa, ahdistus ei muista tunteista poiketen näytä kiinnittyvän mihinkään, vaan se "viipyilee" epämääräisenä sairastuneen mielessä.<sup>16</sup> Hoitotieteen tutkija Janice B. Brown kutsuu ALSin alkuvaihetta eksistentiaaliseksi sokiksi. Se sisältää ensioireiden aiheuttaman sokin ja sen tajuamisen, että keho lopettaa monilta osin toimintansa ennen aikojaan ja sen tietoisuuden, että olemassaolo on jatkuvasti uhattuna. Luottamus omaan kehoon katoaa, oman fyysisen

9 Cullberg 1991, 17; Poijula 2007, 32;

10 Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1047, 1055.

11 Mikkonen 2009, 100.

12 Palosaari 2008, 33.

13 Palosaari 2008, 33. Ks. Saari 2000, 71.

14 Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimuksen mukaan krooninen sairaus aiheuttaa usein fyysisistä vammautumista, ja liikkumisen rajoitukset puolestaan vaikeuttavat sosiaalisten suhteiden hoitamista. Sairastuneen vammautuneisuus saatetaan pahimmassa tapauksessa liittää koskemaan myös hänen persoonaansa. Bury 1988, 91-92.

15 Brown 2003, 210-211.

16 Mikkonen 2009, 100.

haavoittuvuuden tajuaminen syvenee ja oman kuoleman kohtaaminen pelottaa.<sup>17</sup>

ALS-taudin diagnoosin ilmoittaminen aiheuttaa tavallisesti sairastuneen mielessä kehityskulun, joka koostuu traumaattisesta psyykkisestä kriisistä ja sen lisäksi myös eksistentiaalisesta kriisistä. Vakavan sairauden yhteydessä eksistentiaalinen prosessi alkaa eksistentiaalisena kriisinä, kun oman elämän perusedellytykset ovat uhattuja. Tämän kriisin tunnusmerkkinä ovat tavallisesti monet omaa kohtaloa koskevat miksi-kysymykset. Sairastunut etsii oman kohtalonsa merkitystä tai tarkoitusta kaoottisessa tilanteessa. Hänellä on tarve löytää pohjimmainen syy tapahtuneelle.<sup>18</sup>

Vakavan sairauden alku merkitsee odotetun elämänsä keskeytystä. Sen luonnetta kuvaa hollantilainen lääkäri J. H. van den Berg seuraavasti: "Totuttu elämänmeno on lopussa, ja sijalle tulee toinen, jonka laatu on vielä tuntematon –. Tätä uutta elämää ei voi elää, vaan siihen täytyy mukautua, masentuneena, hämmentyneenä, kapinoivana tai – mikä on aivan yhtä hedelmätöntä – alistuneena. Ihminen kokee täydellisen äkkiyllätyksen, jota terve voi tuskin kuvitella; hän tulee epävarmaksi siitä mitä piti itsestään selvänä, kuten – – uskosta tulevaisuuteen ja uskosta oman ruumiin vahingoittumattomuuteen."<sup>19</sup>

Traumaattisessa kriisissä maailmankuvan järkkymisen lisäksi myös elämänsä katsomus saattaa joutua kriisiin. Katkeruus tai syytökset Jumalaa, sallimusta tai elämää kohtaan ovat tavallisia. Elämänarvot muuttuvat, mutta ne muuttuvat joskus myös myönteisellä tavalla. Kriisin etenemisen myötä aivan uudet positiiviset asiat saattavat tulla tärkeiksi elämässä.<sup>20</sup>

### **Pyrkimys merkityksettömyyden minimointiin**

Traumaattisen psyykkisen kriisin alkuvaiheen kokemus maailman muuttumisesta merkityksettömäksi on raskasta kestää kauaa. Tällaisesta kokemustavasta pyritään ulos; pyritään kuumeisesti löytämään jonkinlainen vastaus kysymykseen: miksi minulle näin kävi? On ainakin kaksi tapaa pyrkiä tähän tavoitteeseen. Ensimmäinen on suostuminen fatalistiseen näkemykseen Jumalan tutkimattomuudesta: tapahtuipa sitten mitä hyvänsä, se on Jumalan tahto. Tämä on omassa kulttuurissamme harvinaisempi ratkaisu. Toinen tapa päästä pois maailman merkityksettömyydestä on itsesyytösten tie. Onnettoman kohtaloon etsitään syytä itsestä. Negatiivinen itsen arviointi voi koskea omaa luonnetta tai tekoja tai tekemättä jättämisistä. Uskonnollinen muunnelma tulee esille

<sup>17</sup> Brown 2003, 210.

<sup>18</sup> Janoff-Bulman & Franz 1997, 92, 94.

<sup>19</sup> van den Berg 1967, 18.

<sup>20</sup> Saari 2000, 25-27; Cullberg 1991, 115; Janoff-Bulman & Franz, 1997, 92, 94-95; Geels & Wikström 2009, 331.

lauseessa: "Minä kai olen niin syntinen ihminen" tai "Minä kai olen niin syntinen ihminen, että sain tämän rangaistuksen." Omaa luonnetta koskevalla arviolla on kova hinta. Se sisältää kielteisen yleisarvioinnin itsestä, vähentyneen itsetunnon ja itsensä näkemisen ikään kuin kroonisena uhrina. Omia tekoja koskeva vaihtoehto on helpompi tie, koska se ei vaikuta itsetuntoon. Tekoja voi aina muuttaa. Lopulta, olipa negatiivisen itsen arvioinnin tie kumpi tahansa, itsen arvioinnin tulos on positiivinen, koska maailmalla on jälleen merkitys. Sen tapahtumat eivät ole sattuman leikkiä, ja se, mitä minulle on tapahtunut, on jotenkin järkeen käyvällä tavalla selitettävissä.<sup>21</sup> On varmaan muitakin teitä päästä merkityksettömyyden kokemuksesta, mutta joitakin ihmisiä miksi-kysymys piinaa vuosia.

### **Kuolema elämän palvelijana?**

Yleisesti ajatellen havahtuminen oman elämän äärellisyyteen ja sen päättymiseen kuolemassa on epätavallista. Ilmeisesti emme piilotajunnassamme edes usko kuolevamme. Sigmund Freud selvitteli havaintojaan ihmisten asennoitumisesta kuolemaan esseekokoelmassaan, joka julkaistiin ensiksi Imago-lehdessä v. 1915. Freudin mielestä asennoitumisemme kuolemaan on kaikkea muuta kuin vilpittö: "Kenelle tahansa, joka kuunteli meitä, me olimme tietenkin valmiit väittämään, että kuolema on elämän välttämätön päätös, että jokainen meistä on luonnolle velkaa kuolemansa ja että jokaisen täytyy olla valmis maksamaan velkansa, lyhyesti sanottuna, että kuolema oli luonnollinen, eittämätön ja vääjäämätön. Käytännössä me olimme tottuneet toimimaan ikään kuin asia olisi aivan toisin. Olemme osoittaneet päivänselvää taipumusta työntää kuolema syrjään, poistaa se kokonaan elämästä. Yritimme vaientaa sen – –."<sup>22</sup> Filosofi Martin Heidegger puolestaan tähdentää omassa ajattelussaan, ettei kuolema inhimillisenä ilmiönä ole ensisijaisesti edessä oleva tapahtuma: menehtyminen, häviäminen tai "edesmenon kokemista". Hän painottaa, että kuolemaa kohti oleminen kuuluu olennaisesti ihmisenä olemiseen. Milloin sitten tällainen eksistentiaalisesti määritelty kuoleminen alkaa? Heidegger on löytänyt tarkoituksensa palvelevan vanhan ilmaisun: "Niin pian kun ihminen alkaa elämään, on hän heti riittävän vanha kuolemaan."<sup>23</sup> Kuoleminen on näin ollen ihmisen olemisen rakenteen sisällä koko ajan kohti kuolemaa olemista, mutta kukin on tässä rakenteessa omalla yksilöllisellä tavallaan.<sup>24</sup> Heidegger tähdentää, että vaikka kuoleminen on ihmisenä olemisen rakenteeseen kuuluva, siitä ei tavallisesti olla tietoisia. Pikemminkin

<sup>21</sup> Janoff-Bulman & Franz 1997, 95-96.

<sup>22</sup> Freud 1924, 2.

<sup>23</sup> Heidegger 2000, 301,

<sup>24</sup> Heidegger 2000, 308. Dogmaattisen teologian asiantuntija Pauli Annala toteaa, että eksistenssifilosofiassa tähdennetään ihmisenä olemisessa valinnan välttämättömyyttä. Ihmisen on opittava valitsemaan olemisen tapansa. Ihminen ei voi valita olemassaoloaan, mutta hänen on jatkuvasti valittava oma olemisensa. Annala 1984, 8.

pakeneminen ja väistelevä asennoituminen kuoleman edessä on hyvin tavallinen ilmiö.<sup>25</sup>

Oman kuoleman tosiasiaan havahtuminen voi tapahtua monella tavalla. Yksi niistä on sairastuminen ALSiin. Väistelevä asennoituminen harvoin on enää mahdollinen. En kuitenkaan usko, että kuolemassa itsessään, elämän päättymisen tapahtumana, on elämää palvelevaa vaikutusta. Sen sijaan uskon, että oman henkilökohtaisen kuoleman tosiasiaan havahtumisella saattaa olla myönteisiä vaikutuksia elämässä. Tarkoitan tässä esityksessäni kuolemalla ihmisen havahtumista siihen, että hän itse tulee kuolemaan parantumattomaan etenevään sairauteen tilastollisesti ennustettavissa olevan todennäköisen ajan puitteissa. Kuolema astuu silloin henkilökohtaiseen tietoisuuteen tai psyykkiseen kokemukseksi. Tällaisessa tilanteessa myönteisten asioiden löytäminen ei ole kuitenkaan mitenkään itsestään selvää vaan henkisen prosessin seurausta. Uusi vihlova tietoisuus omasta kuolevaisuudesta ja oman elämän äärellisyydestä on ALSiin sairastuneelle raskas asia, mutta se voi toimia myös yllykkeenä etsiä elämäänsä uudenlaista arvoa ja merkitystä.<sup>26</sup>

### **Uusien myönteisten asioiden löytäminen**

Traumaattisen psyykkiseen kriisiin kuuluu tai sen rinnalla esiintyy eksistentiaalinen kriisi. Se ilmenee merkityksen etsimisenä, ensin pyrkimyksenä päästä merkityksettömyydestä merkitykselliseen maailman kokemiseen. Tätä seuraa toisenlainen merkityksen etsintä. Se sisältää elämän arvioivaa pohdintaa. Seurauksena saattaa olla ennestään tärkeinä pidettyjen asioiden muuntuminen, niiden uudella tavalla oivaltaminen. Lisäksi saatetaan löytää aivan uusia myönteisiä asioita. Uusi tai uudella tavalla oivallettu merkitys tai arvo voidaan löytää useilta elämän alueilta. Ne ovat oman tutkimukseni mukaan elämän tarkoituksen tai tarkoituksellisuuden kokemuksen lähteitä.

Kriisi- ja traumapsykologisten tutkimusten mukaan keskeisimpiä uusia merkittäviä asioita tai löytöjä ovat kriisin aikana läheisemmäksi muodostuneet ihmissuhteet, kuten suhteet puolisoon, lapsiin ja ystäviin, sekä toisten auttaminen ja yhteyden rakentaminen tai uudistaminen johonkin itseä suurempaan. Joillekin viimeksi mainittu voi merkitä äskettäin löydettyä ja uudistunutta yhteyttä Jumalaan tai osallistumista ja sitoutumista toimimaan kristillisessä yhteisössä. Joillekin toisille yhteys luontoon ja hakeutuminen sen kauneuden äärelle voi merkitä spirituaalista, henkisen hengellistä kokemusta.<sup>27</sup> Tähän voidaan vielä lisätä henkilökohtainen kasvu eli muuttunut käsitys

<sup>25</sup> Heidegger 2000, 308, 317.

<sup>26</sup> Ks. Janoff-Bulman & Frantz 1997, 98.

<sup>27</sup> Janoff-Bulman & Frantz 1997, 99; Tedeschi & Calhoun 1995, 30-41.

itsestä. Tavallisesti mainitaan henkisen lujouden vahvistuminen kestää vaikeuksia, herkkyyden ja herkkätunteisuuden syveneminen yhtä hyvin kuin avoimuus omille tunteille ja eläytyminen toisten kokemuksiin ja tunteisiin.<sup>28</sup> Myös elämä itsessään, sen merkitys ja arvo jokapäiväisessä olemassaolossa, on monille uusi löytö. Prioriteetit jäsenetään uudelleen. Pyritään pois pinnallisuudesta kohti syvällä tavalla merkitykselliseen. Aika ja energia pyritään keskittämään siihen, mikä on todella merkittävää elämässä.<sup>29</sup>

Trauman jälkeisen kasvun teorialuonnoksessaan Richard G. Tedeschi ja Lawrence G. Calhoun esittävät viisi elämänavuetta, joilta voidaan löytää positiivisia muutoksia trauman aiheuttaman prosessin seurauksena: merkityksellisemmät läheiset vuorovaikutussuhteet, rikkaampi eksistentiaalinen ulottuvuuden kokemus sisältäen syventyneen uskonnollisen tai spirituaalisen elämän sekä henkilökohtainen kasvu, joka ilmenee muuttuneina prioriteetteina ja uusien mahdollisuuksien tai elämänpolkujen tunnistamisena elämässä. Viisi elämänavuetta sisältää vielä kaksi muuta: lisääntynyt kiitollisuus elämästä ja muuttunut minäkuva, jota on kuvattu iskusanalla herkempi mutta lujempi.<sup>30</sup>

Tedeschi ja Calhoun ovat vakuuttuneita siitä, että trauman jälkeiseen kasvuun vaikuttavat monet seikat ajan kulumisen lisäksi, kuten avoimuus kriisiä koskeville omille tunteille ja näkökulmille sekä toisten kyky ottaa nämä vastaan. Tutkijat tähdentävät pohdintaan liittyvien kognitiivisten prosessien merkitystä trauman jälkeisessä kasvussa, jonka lopputuloksena on elämän viisauden ja yksilön uudistuneen elämäntarinan kehittyminen. Tutkijat korostavat, että kasvua edistävät myös tietyt persoonallisuuden piirteet, kuten ulospäin suuntautuneisuus ja avoimuus kokemuksille samoin kuin optimistisuus.<sup>31</sup>

Omasta tutkimusaineistostani olen analysoinut neljä erilaista kertomustyyppeä, joissa uudella tavalla löydetyt tai aivan uudet asiat tulevat eri tavoin esille. Kaikissa kuitenkin yhtenä tärkeimmistä asioista ovat läheisemmiksi muuttuneet ihmissuhteet. Kaikissa kertomuksissa on myös työ, toisten hyväksi toiminen ja toisten auttaminen koettu tärkeäksi asiaksi. Yksi kertojista toimi sairastuttuaan opettajana kaksi vuotta suurin ponnistuksin avustajan tukemana, lopulta pyörätuolista käsin. Muille työ merkitsi työn muistelua oman elämän arvokkuuden perustana tai toisten auttamista lähipiirissä tai vertaistukihenkilönä. Kolme kertojaa kuudesta mainitsi rukoilevansa päivittäin perheenjäsenten

28 Tedeschi & Calhoun 1995, 30-34; Tedeschi & Calhoun 1989-1990, 268-269.

29 Janoff-Bulman & Frantz 1997, 98; Tedeschi & Calhoun 1995, 37-38.

30 Tedeschi & Calhoun 2004, 1, 6; Calhoun & Tedeschi 2010, 127-128.

31 Tedeschi & Calhoun 2004, 12.

hyvän elämän puolesta. Aikaisemmin tehdyn työn tilalle oli tullut "rukoustyö". Neljälle kertojalle kuudesta luonnon läheisyys tai kauneus merkitsi tärkeää tarkoituksellisuuden kokemukseen vaikuttavaa elämysarvoa.

Neljälle kertojalle kuudesta yhteys Jumalaan oli tullut aivan keskeiseksi tarkoituksen lähteeksi. Tämän uudistuneen tai uuden yhteyden löytymisen varassa oli mahdollista ajatella tulevaisuutta ilman kuoleman pelkoa ja odottaa tuonpuoleisuutta, jossa olisi mahdollista tavata aikaisemmin kuolleet läheiset ihmiset. Kokemus Jumalan huolenpidosta toi turvallisuuden tunteen. Rukous koettiin voiman, elämänuskon ja luottamuksen lähteenä arjen elämässä. Kahdelle kertojalle kuudesta uskonnollisuus ei ollut mitenkään keskeistä heidän elämässään. Sen sijaan he pyrkivät keskittymään jokaisen päivän antiin mahdollisimman täysipainoisesti. Kanadassa tehdyssä tutkimuksessa haastateltiin palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita, ja saatiin tutkijoita hämmästyttävä tulos: riippumatta potilaiden uskomusjärjestelmästä kukaan ei ollut kiinnostunut siitä, mitä hänelle tapahtuu kuoleman jälkeen, eikä kukaan ollut erityisemmin halukas pohtimaan mennyttä elämää, vaan kaikkien kiinnostus kohdistui siihen, miten he voisivat elää mahdollisimman täysipainoisesti joka päivä. Tutkijat tulkitsivat, että eläminen "tässä ja nyt" on potilaille keskeinen spirituaalinen tavoite: pyrkiä saamaan jäljellä olevista kunkin päivän hetkistä mahdollisimman paljon.<sup>32</sup>

Tutkimuksessani tarkoitan ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalisella prosessilla sairauden alkuvaiheessa eksistentiaalisena kriisinä alkavaa ja sairauden jatkuessa useilla henkisillä ulottuvuuksilla ilmeneviä merkitysten muutosten kehityskulkuja, joihin voi liittyä kielteisten kokemusten lisäksi myös myönteisiä seurauksia. Henkisiä ulottuvuuksia kutsun eksistentiaalisiksi ulottuvuuksiksi, joita ovat esimerkiksi suhde omaan kohtaloon, kuolemaan ja oman elämän tarkoitukseen. Eksistentiaaliset ulottuvuudet jaan kahteen ryhmään. Toista kutsun elämän äärikysymyksiksi, joita ovat esimerkiksi suhde vakavan sairauden aiheuttamaan kohtaloon, suhde omaan kuolemaan ja suhde uhkaavalta näyttävään tulevaisuuteen. Toisen eksistentiaalisia ulottuvuuksia koskevan ryhmän muodostavat elämän tarkoitus ja tarkoituksettomuus. Tarkoituksen kokemus pohjautuu tarkoituksen lähteisiin, jotka ovat yksilön tärkeinä pitämiä asioita ja arvoja. Tarkoituksettomuus on elämän tarkoituksen puutetta.<sup>33</sup> Tavallisia tarkoituksen lähteitä ovat

32 O'Connor et al. 1997, 35-36.

33 Salvatore R. Maddi määrittelee psykologina tarkoituksettomuuden eksistentiaalisen neuroosin oireisiin kuuluvaksi yhdessä apatian ja päämäärättömyyden kanssa. Tähän oireyhtymään kuuluu, että ihminen uskoo elämänsä olevan tarkoitukseton ja hänen tunne-elämäänsä sävyttää apatia ja ikävystyneisyys sekä toiminallisuuden aluetta vireyden ja tavoitteiden puuttuminen. Maddi 1967, 313. Logoterapian perustaja Viktor E. Frankl viittaa samanlaisiin oireisiin kuvatessaan eksistentiaalista turhautumaa tarkoituksen etsimisessä ja eksistentiaalista tyhjiötä. Tällaiset tilat voivat



esimerkiksi läheiset ihmissuhteet, toisten auttaminen, luonto, henkilökohtainen kasvu ja yhteys transsendenttiin. Elämän tarkoituksen positiivinen muuntuminen voi olla uusien tarkoituksen lähteiden löytämistä tai vanhojen lähteiden uusiutumista sekä tarkoituksettomuuden muuttumista tarkoitukselliseksi.

Christopher G. Davis työtovereineen tähdentää sitä, että menetyksen ymmärtäminen eli merkityksen etsinnän ensimmäisen vaiheen onnistuminen ja uusien tärkeiden asioiden löytäminen elämää varten ovat kokemuksellisesti hyvin erilaisia asioita. Heidän tutkimusaineistossaan menetyksen ymmärtäminen oli vahvimmin mukana sopeutumisessa ensimmäisen kuuden kuukauden aikana. Se sijaan tutkimukseen osallistuneet kertoivat löytäneensä uusia tärkeitä asioita vasta 13-18 kuukauden kuluttua lähiomaisen kuolemasta. Menetyksen ymmärtäminen on tärkeä sopeutumisen varhaisessa vaiheessa. Uusien tärkeiden asioiden löytäminen saattaa olla pidemmän ajanjakson prosessin tulos. Lisäksi näyttää siltä, että positiiviset muutokset, jotka koskevat yksilön elämän päämääriä ja elämän perspektiivejä, vievät aikaa, ennen kuin ne voidaan toteuttaa ja integroida yksilön jokapäiväiseen elämään.<sup>34</sup>

Liityn Davisin ja hänen työtovereittensa tulkintaan merkityksen kahdesta erilaisesta merkitystulkinnasta. He päätyivät ehdotukseen, että merkityksen löytäminen ja myöhemmin uusien positiivisten asioiden löytäminen menetykokemuksen jälkeen ovat kahden erilaisen ja itsenäisen psykologisen prosessin tuloksia, mistä muun muassa seuraa, ettei edellisen pohjalta voi ennustaa jälkimmäistä.<sup>35</sup> Merkityksen löytämisen ensimmäinen vaihe sisältää psyykkisen sopeutumisen menetykseen sekä jonkinlaisen vastauksen löytämisen ahdistavaan eksistentiaaliseen miksi-kysymykseen. Merkityksen löytämisen toisessa vaiheessa on mielestäni ensisijaisesti kysymys ihmisen henkisen ulottuvuuden mahdollistamasta elämän uudenlaisten merkitysten ja tarkoitusten löytämisestä siitä huolimatta, että fyysisellä ja psyykkisellä ulottuvuudella on monenlaisia vaikeuksia. Uusien merkittävien positiivisten asioiden löytäminen sairastumisen kokemuksen seurauksena on parhaiten jäsennettävissä ihmisen henkisen ulottuvuuden ja elämän tarkoituksen lujittumisen pohjalta Tällä voi olla myös myönteisiä psyykkisen ulottuvuuden seurauksia.

---

johtaa noogeeneeseen (henkisistä tekijöistä aiheutuvaan) neuroosiin, mutta vain joissakin tapauksissa. Elämän tarkoituksen etsiminen tai sen kysely, onko elämällä ylipäätään tarkoitusta, ei sinänsä ole sairaallosinen ilmiö. Frankl 2005, 91, 94-96. Pikemminkin elämän tarkoituksen kyseenalaistaminen on hyvin inhimillinen kysymys tai inhimillisen problematiikan aiheuttama kärsimys. Elämän tarkoituksen kyseenalaistaminen voi aktivoitua ravistelevan kokemuksen seurauksena, esimerkiksi erilaisissa menetykokemuksissa. Franklin mukaan tällaista ihmisen psyykkistä hätää ja hänen henkistä kamppailuaan ei pitäisi kutsua sairaudeksi. Frankl 2014, 43-45.

34 Davis & Noel-Hoeksema & Larsson 1998, 570-571.

35 Davis & Noel-Hoeksema & Larson 1998, 567-571.

Kriisin alkuvaiheelle tyypilliset miksi-kysymykset tavallisesti loppuvat, kun sairastumisen merkitys löydetään. Aineistossani on pohjalainen mies Antti, 50-vuotias eläkkeellä oleva maanviljelijä ja metsuri. Hän saavutti puolentoista vuoden jälkeen diagnoosista jonkinlaisen psyykkisen tasapainon, mutta eksistentiaalisella tasolla prosessi jatkui vielä senkin jälkeen yksitoista vuotta. Hän ei voinut hyväksyä kohtaloaan, vaan lähes päivittäin hänen kysymyksensä oli rukouksessa Jumalalle: "Miksi juuri minä?" Tämä keskeneräinen kohtaloa koskeva kysely ei kuitenkaan estänyt häntä löytämästä paljon uusia tai uudistuneita asioita elämän rikkaan tarkoituksellisuuden kokemuksen perustaksi.

Kriisi- ja traumapsykologisessa tutkimuksessa on havaittu, että sellaisten henkilöiden, joiden perusolettamukset maailmasta trauman tai menetyksen seurauksena järkkyvät voimakkaasti, näyttää olevan erityisen vaikea löytää tapahtuman merkitystä.<sup>36</sup> On oletettavaa, että Antin kuva maailmasta oli säilynyt ennen sairastumista hyvin ennustettavana. Oman tarinansa mukaan hän edusti ennen sairastumistaan pohjalaisen isännän prototyyppiä, jolle kaikki oli mahdollista ja joka pystyi tekemään mitä vain. On todennäköistä, että ALS-tauti ja sen seuraukset elämässä särkivät Antin olettamukset itsestään ja maailmasta.

Trauman ja menetyksen tutkimuksessa on havaittu, että uskonnollinen elämänkatsomus voi muodostaa valmiin viitekehyksen, jonka avulla sairastuneen on mahdollista liittää negatiivinen tapahtuma omaan elämäänsä. Näin se voi olla merkittäväällä tavalla avuksi merkityksen löytämisessä sopeutumisprosessin alkuvaiheessa.<sup>37</sup> Tähän tutkimustulokseen liittyen Antin tarinassa näyttää tapahtuvan jotakin poikkeuksellista: uskonnollinen elämänkatsomus ei anna heti valmista vastausta negatiiviseen tapahtumaan elämässä, vaan se mahdollistaa miksi-kysymyksen työstämisen vuosien ajan rukouksessa.<sup>38</sup> Tämän ilmiön voisi tulkita kahdella eri tavalla: Antin uskonnollisuus vaikeutti

36 Davis et al. 2000, 534. Sosiaalipsykologi Roy F. Baumeisterin mukaan ihmisellä on tarve kokea elämänsä merkitykselliseksi. Se on mahdollista, jos neljä "alempaan järjestyksen merkitykseksi" kutsuttua tarvetta saa tyydytyksen: tarkoituksen tarve, arvon ja oikeutuksen tarve, vaikuttavuuden tarve ja omanarvontunnon tarve. Näiden tarpeiden lisäksi ihmisellä on odotus, että kaikki tapahtumat elämässä voidaan ymmärtää laajojen ja integroivien "korkean tason merkitysten" kontekstissa. Nämä ovat enemmän tai vähemmän tietoisia ennakkoolettamuksia elämästä. Niiden merkitys korostuu, kun alemman järjestyksen tarpeet uhkaavat jäädä vaille tyydytystä, esimerkiksi vakavana sairauden seurauksena. Ihmisistä on järkyttävää, jos jokin näistä laajoista ennakkoolettamuksista osoittautuu kyseenalaiseksi. Yksi näistä ylemmän tason merkityksistä on kaiken ennallaan pysymisen myytti. Odotuksena on stabiliteetti, vaikka elämä on todellisuudessa jatkuvaa muutosta. Toinen ylemmän tason merkityksistä on täydellisyuden myytti. Baumeister 1991, 56-70. Antin kokemuksessa molemmat myytit murtuivat. Hänen olettamuksensa elämän ennustettavuudesta järkkyy, ja järkytystä vielä pahensi täydellisyuden myytin osoittautuminen vääräksi, nimittäin olettamus, että kaikella tapahtumisella on jokin selitys tai sille löydetään jokin vastaus, ainakin Jumalan sallimuksen valossa.

37 Davis & Noel-Hoeksema & Larson 1998, 567; Davis & Wortman & Lehman & Silver 2000, 514.

38 Davis työtovereineen toteaa, että on epäselvää, millä tavoin uskonnolliset uskomukset lisäävät todennäköisyyttä, että menetyksen kokeneet ihmiset voivat sisällyttää tapahtuman maailmankuvaansa. Toiset näyttävät hyötyvän uskonnollisesta vakaumuksesta toipuessaan tragediasta. Toisten uskonnollinen vakaumus saattaa järkkyyä perusteitaan myöten. Siksi tarvitaan lisää tutkimusta. Davis & Wortman & Lehman & Silver 2000, 515.

merkityksen löytämistä, tai rukous muodosti työstämisen "paikan", mitä vahvisti Antin kyky toivoa parempaa päivää, vaikka merkitystä ei ollut vielä löytynyt.<sup>39</sup> Antti löysi moniin kysymyksiinsä osavastauksia. Sen sijaan kohtaloa koskeva kysymys – miksi juuri minä? – pysyi vastausta vailla vuosia. Vasta yhdentoista vuoden kuluttua Antti kertoo kolmannessa haastattelussa lopettaneensa miksi-kysymykset käsittämättömästä kohtalostaan ja kärsimyksestään. Ratkaisu näyttää perustuvan Antin spiritualiteetin mukaiseen uskoon Jumalan salaisista tarkoituksista, perimmäisestä tarkoituksesta. Menetykskokemuksien tutkimuksessa on kuitenkin havaittu, että vaikka uusien tärkeiden asioiden löytäminen ei selitä, miksi menetys tapahtui tai mitä tarkoitusta se palveli, näiden asioiden löytäminen voi kuitenkin lieventää sitä kärsimyksen kipua, jota vastaamattomat miksi-kysymykset aiheuttavat.<sup>40</sup> Samalla uusien merkittävien asioiden löytäminen vahvistaa emotionaalista sopeutumista menetykseen.<sup>41</sup>

Ihmisen henkinen ulottuvuus on mielestäni peruste sille tosiasialle, että ALSiin sairastuneet löytävät trauman jälkeiseen kasvuun kuuluvia uusia merkittäviä asioita, vaikka psyykkinen ahdistus on ajoittain voimakas. On kysymys kahden erilaisen ulottuvuuden asioista. Tedeschi ja Calhoun väittävätkin, ettei trauman jälkeistä kasvua voi ymmärtää vain psyykkisen ahdistuksen vähenemisenä, vaikka näiden muuttujien välillä on havaittu riippuvuutta. Pikemminkin jo kasvun käynnistyminen edellyttää jonkinlaista psyykkistä ahdistusta, ja sen läsnäolo saattaa olla kasvun jatkuvuuden edellytyksenä. Tämän ristiriitaiselta tuntuvan väitteen perusteluna on se, että trauman jälkeinen kasvu ja psyykkinen ahdistus kuuluvat olemuksellisesti erilaisiin ulottuvuuksiin. Niinpä kasvukokemukset eivät lopeta trauman kokeneiden psyykkistä ahdistusta, eivätkä perinteiset psykologiset sairauteen sopeutumisen mittarit tavoita trauman jälkeistä kasvua. Näin ollen trauman jälkeinen kasvu ei ole sama asia kuin hyvinvoinnin lisääntyminen ja psyykkisen ahdistuksen väheneminen. Kasvu ja psyykkinen kipu voivat olla yhtä aikaa olemassa ihmisten kokemuksessa.<sup>42</sup> Logoterapian "isä", itävaltalainen psykiatri Viktor E. Frankl tähdentääkin, että ihminen kykenee ottamaan kantaa somaattisiin ja psyykkisiin ilmiöihin nousemalla niiden yläpuolelle henkisen ulottuvuutensa ansiosta. Tähän ulottuvuuteen kuuluvat aidosti inhimilliset ilmiöt.<sup>43</sup> Näitä edustavat tässä esityksessä mainitut elämän tarkoituksen lähteet, jotka voivat olla ALSiin sairastuneen löytämiä uusia myönteisiä asioita elämässään tai uudella tavalla oivallettuja, aikaisemmin tärkeitä

39 Eräessä laajassa amerikkalaisessa tutkimuksessa, jossa haastateltiin vakavaan sairauteen kuolleitten omaisia, todettiin, ettei surevien uskonnollinen tai spirituaalinen vakaumus välttämättä "lahjoita" merkitystä, joskin se useissa tapauksissa niin tekeekin. Siksi tarvitaan lisätutkimusta. Davis & Hoeksema 2001, 732–733.

40 Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 734.

41 Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 736.

42 Tedeschi & Calhoun 2004, 12-13.

43 Frankl 2005, 33.

pidettyjä asioita.

## KIRJALLISUUS

Annala, Pauli

1984 Eksistenssifilosofian ja psykoterapian juuret. – *Psykoterapia* 1-2. 4-9.

Baumeister, Roy F.

1991 *Meanings of life*. New York: The Guilford Press.

Berg, J. H. van den

1967 *Sairaana näkökulmasta*. Porvoo: WSOY.

Brown, B. Janice

2003 User, carer and professional experiences of care in motor neurone disease. – *Primary Health Care Research and Development* 2003. 207-217.

Calhoun, Lawrence G. & Tedeschi, Richard G. & Cann, Arnie & Hanks, Emily A.

2010 Positive outcomes following bereavement: paths to posttraumatic growth. – *Psychologica Belgica* 50. 125-143.

Cullberg, Johan

1991 *Tasapainon järkkyyssä – psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma*. Suom. Mirja Rutanen. Helsinki: Otava.

Davis, Christopher G. & Wortman, Camille B. & Lehman, Darrin R. & Silver, Roxane Cohen.

2000 Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct? – *Death Studies* 34. 497-540.

Davis, Christopher G. & Noel-Hoeksema, Susan

2001 Loss and meaning: How do people make sense of loss? – *The American Behavioral Scientist* 44. 726-741.

Davis, Christopher G. & Noel-Hoeksema, Susan & Larsson, Judith

1998 Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. – *Journal of Personality and Social Psychology* 75. 561-574.

Frankl, Viktor E.

2005 *Logoterapia – avain mielekkääseen elämään*. Suom. Raija Viitanen. [Helsinki:] Lyhytterapiainstituutti Oy.

2014 *Oleminen ja tarkoitus*. Suom. Risto Nurmela. Turku: Suomen logoterapiayhdistys.

Freud, Sigmund

1924 *Reflections on war and death*. Trans. by A. A. Brill & Alfred B. Kuttner. New York: Moffat, Yard and Company.

Ganzini, Linda & Johnston, Wendy S. & Hoffman, William F.

1999 Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. – *Neurology* 52. 1434-1440.

Geels, Antoon & Wikström, Owe

2009 Uskonnollinen ihminen. Johdatus uskontopsykologiaan. Suom. Kai Takkula. Helsinki: Kirjapaja.

Heidegger, Martin

2007 Oleminen ja aika. Suom. Reijo Kupiainen. 3. painos. Tampere: Vastapaino.

Janoff-Bulman, Ronnie & Frantz, Cynthia McPherson

1997 The impact of trauma on meaning: From meaningless world to meaningful life. – The transformation of meaning in psychological therapies. Integrating theory and practice. Ed. by Mick Power & Chris R. Brewin. New York: John Wiley & Sons Inc. 91-106.

Kuolevan potilaan oireiden hoito

2012 Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Päivitetty 28.11.2012. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>. Viitattu 14.2.2016.

Laaksovirta, Hannu

2001 Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). – Suomen Palliatiivisen Yhdistyksen Jäsenlehti, joulukuu 2001. 8-11.

2004 Amyotrofisen lateraaliskleroosin (ALS) palliatiivinen hoito. – Palliatiivinen hoito. Toim. Anneli Vainio & Päivi Hietanen. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 177-180.

2005 ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. – Duodecim 121. 220-224.

2008 Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). – Lääkärin käsikirja. Toim. Ilkka Kunnamo et. al. 9. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 1335-1337.

2012 ALS – amyotrofinen lateraaliskleroosi. [http://www.lihastautiliitto.fi/ALS\\_MND](http://www.lihastautiliitto.fi/ALS_MND). Viitattu 14.2.2016.

Laaksovirta, Hannu & Kainu, Annette

2015 Etenevän hengityshalvauksen hoidon linjaus. – Duodecim 131. 115-116.

Locock, Louise & Ziebland, Sue & Dumelow, Carol

2009 Biographical disruption, abrupton and repair in the context of motor neurone disease. – *Sociology of Health and Illness* 31. 1043-1058.

Maddi, Salvatore R.

1967 The existential neurosis. – *Journal of Abnormal Psychology* 72. 311-325.

Mikkonen, Irja

2009 Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio. Diss.

Palosaari, Eija

2008 Lupa särkyä. Kriisistä elämään.

Pojjula, Soili

2008 Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. 2. painos. Helsinki: Kirjapaja.

O'Connor, Thomas St James et al.

1997 Making the most and making sense: ethnographic research on spirituality in palliative care. – *The Journal of Pastoral Care* 51. 25-36.

Saari, Salli

2008 *Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen*. 5. painos. Helsinki: Otava.

Siirala, Waltteri et al.

2015 Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja hengitysvajaus. – *Duodecim* 131. 127-135.

Tedeschi, Richard G. & Calhoun, Lawrence G.

1989- Positive aspects of critical life problems: recollections of grief. – *Omega – Journal of death*

1990 and dying 20. 265-272.

1995 *Trauma & transformation. Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oak: Sage Publications

2004 Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. – *Psychological Inquiry* 15. 1-18.