

Käytännöllisen teologian osasto  
Helsingin yliopisto  
Helsinki

# **ELÄMÄN PÄÄTÖSJAKSON HAASTE**

ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi  
ja uskonnollinen spiritualiteetti

**Matti-Pekka Virtaniemi**

VÄITÖSKIRJA

Esitetään Helsingin yliopiston teologisen tiedekunnan  
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi  
auditoriumissa XII  
perjantaina 25. elokuuta 2017 klo 12.

HELSINKI 2017

**Esitarkastajat**

Dosentti FT Tuija Hovi  
Yliopistonlehtori  
Uskontotiede  
Turun yliopisto

Dosentti TiT Anna Liisa Aho  
Yliopisto-opettaja  
Hoitotiede  
Tampereen yliopisto

**Vastaväittäjä**

Dosentti FT Tuija Hovi  
Yliopistonlehtori  
Uskontotiede  
Turun yliopisto

ISBN 978-951-51-3221-5 (nid.)ISB  
ISBN 978-951-51-3222-2 (PDF)

Unigrafia  
Helsinki 2017

## SISÄLLYS

ESIPUHE.....	5
TIIVISTELMÄ.....	7
ABSTRACT.....	9
1. JOHDANTO.....	11
1.1 Tutkimustyöni virikkeet.....	11
1.2 ALS-tauti ja traumaattinen kriisi.....	14
1.3 Palliativinen hoito ja spiritualiteetti.....	21
1.4 Aikaisempi tutkimus.....	29
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET KÄSITTEET JA LÄHTÖKOHDAT.....	35
2.1 Eksistentiaalinen kriisi ja prosessi sekä eksistentiaaliset ulottuvuudet.....	35
2.2 Tarkoituksen teoria.....	39
2.3 Tutkimuksen ihmiskäsitys.....	45
2.4 Uskonnollinen spiritualiteetti.....	51
2.5 Elämä, tarina ja todellisuus.....	58
2.6 Kolme teoriaa sairaustarinatyypeistä.....	65
3. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	70
3.1 Tutkimustehtävä.....	70
3.2 Tutkimusaineiston keruu.....	70
3.2.1 Kertojat.....	70
3.2.2 Haastattelujen teemat ja kysymykset.....	71
3.2.3 Aineiston keruun toteuttaminen.....	73
3.3 Narratiivinen tutkimusote.....	76
3.4 Aineiston analyysi.....	81
3.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset.....	90
4. TAVOITTEETTOMAN NYKYISYYDEN TARINA.....	96
4.1 ”Päivä kerrallaan” – Martin ja Pentin elämäntarinat.....	96
4.2. Elämän äärikysymykset.....	98
4.2.1 Elämäkerrallinen katkos ja kohtalon ahdistus.....	98
4.2.2 Vaikea olemassaoloa koskeva valinta.....	102
4.2.3 Kehon rappeutuminen ja häpeä.....	104
4.2.4 Uhkaava tulevaisuus ja kuolema.....	110
4.2.5 Elämän äärikysymysten merkitysten työstäminen.....	117
4.3 Elämän tarkoitus ja sen lähteet.....	127
4.3.1 Läheiset ihmissuhteet.....	127
4.3.2 Työ ja liikunta.....	131
4.3.3 Luonto.....	134
4.3.4 Uudet tärkeät asiat.....	135
4.4 Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys.....	142
4.4.1 Transsendentti etsinnän ja kaipauksen kohteena.....	142
4.4.2 Yhteys transsendenttiin kulttuurin kautta.....	152
5. HENGEN UHMAVOIMAN TARINA.....	158
5.1 ”Minullakin on tulevaisuus” – Eevan elämäntarina.....	158
5.2 Elämän äärikysymykset.....	160
5.2.1 Hengen uhmavoima ja väistämättömän kohtaaminen.....	160
5.2.2 Hengityskoneeseen vai ei?.....	163
5.2.3 Uhkaava tulevaisuus ja kuolema.....	165
5.3 Elämän tarkoitus ja sen lähteet.....	174
5.3.1 Läheiset ihmissuhteet.....	174
5.3.2 Henkilökohtainen kasvu ja kehitys.....	175

5.3.3 Muuttuneet arvot.....	180
5.4. Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys .....	184
5.4.1 Yhteys transsendenttiin.....	184
5.4.2 Usko Jumalaan sisäisen turvallisuuden ja voiman lähteenä.....	187
6. MONIÄÄNINEN TARINA .....	189
6.1 ”Se on vain elämää tää” – Antin ja Tainan elämäntarinat.....	189
6.2 Elämän äärikysymykset .....	191
6.2.1 Elämäkerrallinen katkos ja kohtalon ahdistus.....	191
6.2.2 Vaikea olemassaoloa koskeva valinta.....	195
6.2.3 Vastuullisuus ja syyllisyys.....	197
6.2.4 Rappeutuva ruumiillisuus ja supistuva autonomia.....	199
6.2.5 Uhkaava tulevaisuus ja kuolema.....	201
6.2.6 Elämän äärikysymysten merkitysten työstäminen .....	208
6.3 Elämän tarkoitus ja sen lähteet .....	222
6.3.1 Elämän tarkoituksen muutos.....	222
6.3.2 Elämä itsessään.....	225
6.3.3 Läheiset ihmissuhteet.....	226
6.3.4 Toisten auttaminen .....	229
6.3.5 Työ.....	231
6.3.6 Luonto.....	232
6.3.7 Henkilökohtainen kasvu ja kehitys.....	232
6.3.8 Arvojen uudistuminen .....	234
6.4 Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys.....	240
6.4.1 Yhteys transsendenttiin.....	240
6.4.2 Luottamus Jumalaan tarkoituksen perustana.....	246
7. IKUISUUDEN TOIVON TARINA.....	251
7.1 "Toivon, että pääsis pois" – Aunen elämäntarina.....	251
7.2 Elämän äärikysymykset.....	252
7.2.1 Kohtalon epävarmuuden piina.....	252
7.2.2 Ahdistava hengistyskonedilemma.....	256
7.2.3 Pelätty tulevaisuus, odotettu kuolema.....	262
7.2.4 Uudet merkitykset elämän äärikysymykseen .....	266
7.3 Elämän tarkoituksen lähteet.....	270
7.3.1 Läheiset ihmissuhteet.....	270
7.3.2 Työ.....	271
7.3.3 Uudistuneet tarkoituksen lähteet.....	273
7.4 Rukous ja ikuisuuden toivo voiman lähteinä.....	275
7.4.1 Yhteys transsendenttiin jatkuvana rukouksena.....	275
7.4.2 Elämän tarkoitus jumalasuhteen varassa.....	279
8. TULOSTEN TARKASTELU, ARVIOINTI JA POHDINTA.....	282
8.1 Eksistentiaalisen prosessin ulottuvuudet.....	282
8.2 Eksistentiaalinen prosessi neljänä juonirakenteena.....	284
8.3 Eksistentiaalisten ulottuvuuksien muutosprosessit.....	286
8.4 Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys tarkoituksellisuuden kokemuksessa .....	287
8.5 Eksistentiaalisen prosessin kaksiulotteinen rakenne.....	289
8.6 Tarkoituksettomuus, tarkoitus ja sen muutokset .....	291
8.7 Tutkimuksen luotettavuus.....	294
8.8 Soveltava pohdinta.....	302
LÄHTEET JA KIRJALLISUUS.....	305
LIITTEET.....	338

## ESIPUHE

Tutkimusprojektini kesti noin viisitoista vuotta, paljon kauemmin kuin osasin odottaa. Se sisälsi useita katkoksia. Pari vuotta meni omakotitalon rakennushankkeessa ja kaksi syksyä opetustehtävissä Tansaniassa. Tutkimustyön uudelleen virittäminen oli aina työlästä. Vuosia kestänyt hankkeeni ei olisi edennyt, ellen olisi saanut monien ihmisten tukea ja kannustusta. Heistä voin nimeltä mainiten kiittää vain muutamia.

Olin toiminut kirkon työntekijöiden kouluttajana monia vuosia, ennen kuin aloitin käytännöllisen teologian jatko-opinnot. Professori Markku Heikkilä oli minulle tärkeä mentori. Kiitän häntä siitä, että hän luotti täysin mahdollisuuteeni selviytyä tohtorin tutkinnon haasteista. Hän toimi myös vuosia tutkimustyöni johtajana. Tässä roolissa oli myöhemmin professori Jyrki Knuutila, jota kiitän hänen tuestaan tutkimustyöni aallonpohjassa. Tutkimusprosessin aikana monet ohjaajat auttoivat minua työssäni eteenpäin. Olen syvästi kiitollinen heidän rohkaisustaan ja tuestaan. Dosentti TT Kalervo Nissilä oli ohjaajana aina valmis kuunteleman kysymyksiäni ja jakamaan omaa kokemustaan. Professori Martti Lindqvist oli innostava ohjaaja rakentaessani tutkimukseni teoreettista maastoa. Hänen varhaisen kuolemansa jälkeen vuonna 2004 sain toiseksi ohjaajakseni professori Vilma Hännisen tutkimustyöni loppuun saakka. Olen erityisen kiitollinen hänen lempeästä ja hienovaraisesta ohjauksestaan pyrkiessäni omaksumaan tarinallista ajattelutapaa. Hänen ohjauksensa vahvisti oikealla tiellä olemisen tunnetta menetelmällisiä valintoja tehdessäni. Professori Raili Gothónia kiitän jatkokoulutusseminaarissa saamistani huomioista tutkimukseni merkittävydestä, kun kaikki oli vielä aivan alussa. Kiitän professori Auli Vähäkangasta kannustavasta ja määrätietoisesta ohjauksesta tutkimukseni viimeisten vuosien aikana. Kirjoitusvaiheen aikana tarvitsin apua jatkuvaan tavoiteasetteluun ja palautetta rönsyilevän tekstini rajaamiseksi.

Kiitän väitöstutkimukseni esitarkastajia, dosentti TiT Anna Liisa Ahoa ja yliopistonlehtori FT Tuija Hovia, tarkoista havainnoista, palautteista ja ehdotuksista. Niiden avulla selkeytin tutkimukseni sen lopulliseen muotoonsa.

Dosentti TT Kalervo Nissilä oli ratkaisevalla tavalla avuksi sekä haastateltavien etsinnässä että haastattelujen toteutuksessa. Lisäksi hän teki peruslitteroinnin yhdessä sosionomiopiskelija Jaakko Nissilän kanssa. Kiitän heitä arvokkaasta työstä, sillä ilman heidän uurastustaan tutkimustyöni ei olisi edennyt alkua pitemmälle. Monet asiantuntijat ovat auttaneet minua tutkimustyöni aikana. Kiitän PhD Bruce Rumboldia, entistä sielunhoidon professoria ja nykyistä La Trobe Universityn Palliatiivisen hoidon yksikön johtajaa Melbournessa. Hänen kanssaan käymieni keskustelujen avulla opin tuntemaan spiritualiteetin ja sielunhoidon määrittelyä palliatiivisessa hoidossa Australiassa sekä sairausnarratiivien tutkimusta elämää uhkaavien sairauksien yhteydessä. Kiitän neurologian erityislääkäriä Hannu Laaksovirtaa hänen antamistaan arvokkaista ALSia koskevista tiedoista

sekä tutkimusvaiheeni alussa että lopussa. Kiitän dosentti TT Pauli Annalaa mahdollisuudesta käydä hänen kanssaan kirjeenvaihtoa Paul Tillichin teologiasta ymmärtääkseni paremmin sen monimutkaista ja monitasoista ajattelunkulkua. Kiitän FT Päivi Siitosta ja FT Ulpukka Isopahkala-Bournetia heidän järjestämästään narratiivisen analyysin työpajasta, jossa käyttämieni tarinallisten menetelmien valinta vahvistui ratkaisevalla tavalla. Kiitän professori Paavo Kettusta hänen perusteellisesta palautteestaan tutkimukseni kokonaisuudesta ja auttavista ehdotuksista sen jäntevöittämisiksi.

Lukuisat pastoraalipsykologian ja pastoraaliteologian jatkokoulutusseminaarien osanottajat ovat havainnoillaan ja palautteillaan auttaneet minua usein pysähtymään ja löytämään uutta suuntaa. Heistä mainitsen vain muutamia pitkään mukana olleita tutkijatovereita: Johanna Lumijärvi, Miia Moisio, Hannu Jaatinen, Aino Vesti, Suvi-Maria Saarelainen ja Juha Itkonen.

Viimeisen vuoden aikana minun oli supistettava kirjoittamaani tekstiä yli sata sivua. Sen aloittaminen ei ollut helppoa. Rovasti Kirsti Aalto auttoi minua ratkaisevalla tavalla alkuun lyhennysehdotuksillaan. Tästä olen hänelle hyvin kiitollinen. Samoin olen kiitollinen tradenomi Sanna Virtaniemelle tutkimukseni kielellisen asun tarkistuksesta ja rovasti Kauko Puraselle koko tutkimustekstin huolellisesta oikoluvusta. Erityinen kiitos kuuluu FM Sanna-Maria Virtaniemelle koko tekstiaineiston teknisestä jäsentämisestä sekä englanninkielisen tiivistelmän laatimisesta.

Olen syvästi kiitollinen kaikille tutkimukseni kertojille heidän vilpittömästä ja avoimesta kerronnastaan. Vaikka useiden kertojien fyysiset voimavarat olivat kolmannessa haastattelussa ehtyneet, he halusivat ehdottomasti saattaa loppuun aloittamansa projektin. Joidenkin kertojien henkiset voimavarat kantoivat uskomattomaan suoritukseen. He halusivat kertoa kohtalotovereilleen elämän arvokkuudesta ja ilosta ALS-sairaudesta huolimatta.

Kiitän Alfred Kordelinin yleistä edistys- ja sivistysrahastoa ja Kirkon tutkimuskeskusta apurahojen myöntämisestä tutkimukseni alkuvaiheessa. Ilman näitä tutkimukseni tuskin olisi käynnistynyt.

Olen kiitollinen edesmenneille vanhemmilleni, jotka olivat sitä mieltä, että opiskelu kannattaa aina niin pitkälle kuin se vain on mahdollista. Tästä tutkimuksestani he olisivat iloinneet syvällä tavalla. Isäni olisi halunnut jatkaa yliopisto-opintojaan, mutta 1930-luvun vaikeina taloudellisina aikoina se ei ollut hänelle mahdollista. Minuun viittaamalla kuulin hänen usein sanovan äidilleni: "Hän on sen tekevä."

Kiitän Sirkkaa, elämäkumppaniani, hänen uskomattomasta kärsivällisyydestään tutkimusvuosieni aikana ja syvästä luottamuksesta, että tutkimukseni joskus saa päätepisteensä. Tällä oli suuri merkitys minulle silloin, kun en ollut varma työni valmistumisesta.

Järvenpäässä äitienpäivänä 2017

Matti-Pekka Virtaniemi

## TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vakavasti sairastuneiden henkilöiden eksistentiaalisen prosessin kehityskulkuja sillä tavalla kuin ne ilmenevät ALS-tautiin sairastuneiden ihmisten kertomuksissa. Käsite eksistentiaalinen merkitsee olemassaoloa ja sen edellytyksiä koskevaa. ALS-tauti on etenevä, muutamassa vuodessa kuolemaan johtava neurologinen sairaus, jonka hoitoon ei tunneta lääkettä. ALS-taudin diagnoosin saaminen aiheuttaa tavallisesti sairastuneen mielessä kehityskulun, jota voidaan kutsua eksistentiaalisiksi kriisiksi. Siihen kietoutuu alkuvaiheessa myös psyykkinen kriisi, jonka eksistentiaalisesta ulottuvuudesta kertovat monet miksi-kysymykset. Eksistentiaalinen prosessi voi käynnistyä elämän aikana useita kertoja erilaisten kriisien yhteydessä. ALSiin liittyvä eksistentiaalinen prosessi alkaa, kun vakava sairaus uhkaa sairastuneen oman elämän perusedellytyksiä.

Tutkimusaineisto saatiin haastattelemalla kuutta ALSiin sairastunutta henkilöä, jokaista kolme kertaa vajaan vuoden aikana. Metodologisesti tässä laadullisessa tutkimuksessa käytettiin narratiivista lähestymistapaa. Analyysin muodoksi valittiin narratiivinen analyysi. Menetelmällisesti tätä tutkimusta voidaan pitää tarinallisena elämänmuutostutkimuksena, mutta se kuuluu käytännöllisen teologian, erityisesti pastoraalipsykologian ja pastoraaliteologian, alaan.

Tutkimustehtävän toteuttamiseksi etsin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia eksistentiaalisen prosessin kehityskulkuja palliatiivisessa hoidossa olevat suomalaiset ALS-tautia sairastavat henkilöt käyvät läpi sairautensa aikana?
2. Miten voidaan luoda ja löytää elämän merkitys ja tarkoitus ALS-taudin eksistenssiä uhkaavassa elämäntilanteessa?
3. Mikä merkitys uskonnollisella spiritualiteetilla on elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen ALS-tautiin sairastuneen elämäntilanteessa?

Useilla narratiivisilla analyysimenetelmillä yhdessä oli mahdollista tavoittaa ALSiin sairastuneen elämänmuutoksen aiheuttamia eksistentiaalisia prosesseja, kun ihmiset muovaavat tapahtumille annettuja merkityksiä, luovat uusia merkityksiä ja löytävät uusia tarkoituksia. Ensimmäinen analyysin askel tehtiin narratiivisen teema-analyysin avulla. Se tuotti tulokseksi kunkin haastateltavan kertomuksissa esiintyvät elämän ydinkysymykset. Näin teema-analyysi vastasi osittain ensimmäiseen tutkimuskysymykseen.

Elämän ydinkysymykset jaoin kahteen ryhmään: toisaalta elämän äärikysymyksiin ja toisaalta elämän tarkoitukseen ja tarkoituksettomuuteen. Elämän äärikysymyksiä tulivat esille seuraavat: kohtalon ahdistus, olemassaoloa koskeva valinta, autonomian menettäminen, vastuullisuus ja syyllisyys, toiminnallinen pula ja häpeä, tuska, uhkaava tulevaisuus ja kuolema. Niitä asioita, joita kertojat pitivät elämänsä tärkeimpinä, kutsutaan tässä tutkimuksessa elämän tarkoituksen lähteiksi. Teema-analyysin tuloksena sain esille seuraavat tarkoituksen lähteet: läheiset ihmissuhteet, työ,

toisten auttaminen, luonto, elämä itsessään, henkilökohtainen kasvu, toivo ja yhteys transsendenttiin. Näin teema-analyysi vastasi osittain myös toiseen tutkimuskysymykseen. Tässä tutkimuksessa elämän ydinkysymyksiä kutsutaan myös eksistentiaalisiksi ulottuvuuksiksi.

Elämän äärikysymykset käynnistävät eksistentiaalisen prosessin, joka ilmenee aluksi eksistentiaalisena kriisinä. Prosessi on sekä psykologinen että henkinen. Myöhemmin henkisen ulottuvuuden merkitys korostuu. Toinen analyysin askel tehtiin holistisella muodon analyysillä. Kuuden kertojan elämäntarinasta konstruointiin neljä erilaista sairaustarinatyyppiä: tavoitteettoman nykyisyyden tarinan, hengen uhmavoiman tarina, moniääninen tarina ja ikuisuuden toivon tarina. Jokaisen juonirakenne kertoo erilaisesta eksistentiaalisesta prosessista. Nämä neljä sairaustarinatyyppiä muodostavat tuloslukujen 4–7 perustan, johon on lisätty kunkin tarinatyyppin pienkertomusten rakenne- ja merkitysanalyysin tulokset.

Kukin tarinatyyppi on viitekehys yhdelle tulosluvulle. Alalukuina olevat eksistentiaaliset ulottuvuudet on luotu narratiivisen teema-analyysin tuloksena. Näihin on sijoitettu alalukua vastaavaan teemaan liittyviä pienkertomuksia ja niiden analyysit, jotka on toteutettu pienkertomuksen rakenne- ja merkitysanalyysillä, joka on kolmas analyysin askel. Eksistentiaalisten ulottuvuuksien yksilölliset muutosprosessit ilmenevät kunkin kertojan pienkertomuksissa. Tässä tutkimuksessa väitetään, että vasta eksistentiaalisissa ulottuvuuksissa tapahtuvissa muutoksissa ilmenee eksistentiaalinen prosessi. Pienkertomuksista voidaan tehdä päätelmiä toisaalta uskonnollisen kokemuksen muutoksista ja toisaalta siitä, missä määrin uskonnollinen spiritualiteetti kussakin sairaustarinatyyppissä vaikuttaa ALSiin sairastuneen elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen. Vaikutus on positiivinen kaikissa muissa tarinatyypeissä, paitsi tavoitteettoman nykyisyyden tarinatyyppissä. Näin saatu tulos vastaa kolmanteen tutkimuskysymykseen.

Kolmen aineiston narratiivisen analyysin avulla saatiin yhteinen tulos ALSiin sairastuneen eksistentiaalisesta prosessista. Eksistentiaalisen prosessi koostuu kahdesta varsin itsenäisestä sisäkkäisestä henkisestä prosessista: toisaalta elämän äärikysymysten työstämisen prosessista ja toisaalta elämän tarkoituksen ja tarkoituksettomuuden työstämisen prosessista. Elämän äärikysymykset ovat myös ulottuvuuksia, jotka voivat muuntua ja kadottaa ahdistavuuttaan ajassa etenevissä prosesseissa. Ne pysyvät kuitenkin enemmän tai vähemmän aktiivisina niin kauan kuin on elämää. Tärkeä tämän tutkimuksen tulos on, ettei minkään elämän äärikysymyksen aktiivinen työstäminen estä elämän tarkoituksellisuuden kokemusta ja sen syvenemistä. Se tapahtuu kahta tietä. Tarkoituksen lähteet ennen sairastumista saattavat muotoutua uudelleen. Toinen tie on tarkoituksen uusien lähteiden löytäminen tai uusien merkitysten luominen.

Avainsanat: ALS-tauti, eksistentiaalinen prosessi, eksistentiaalinen ulottuvuus, narratiivinen analyysi, tarina, kertomus, elämän tarkoitus, spiritualiteetti, henkinen, transsendentti.



## ABSTRACT

The purpose of this study is to investigate the course of existential processes manifested in the narratives of people diagnosed with ALS. The concept of existential refers to that which pertains to existence and the prerequisites of existence. ALS is a progressive, neurodegenerative disease to which there is no curative treatment and that leads to death typically within a few years. The ALS diagnosis usually evokes a mental process in the patient that can be called an existential crisis. The existential crisis is in the beginning intertwined with a psychological crisis that has an existential aspect, characterized by questions of why. Existential processes may be set off multiple during a lifetime, triggered by various crises. The existential process of an ALS patient begins when the illness threatens the prerequisites of the patient's life.

The research material of this study was collected by interviewing six ALS patients, three times each, within the timespan of one year. A narrative approach was used in this qualitative research and the qualitative analysis was conducted using narrative analysis. Methodologically, this study can be regarded as research into life change narratives, but it falls in the domain of practical theology, particularly pastoral psychology and pastoral theology.

This study addresses the following questions:

1. What kinds of existential processes do Finnish ALS patients in palliative care undergo during their illness?
2. How does one create and find meaning and purpose in life in the situation where ALS threatens one's existence?
3. How does religious spirituality contribute to an ALS patient's perceived meaningfulness of life?

As people reconstruct and give meanings to events and find new purposes after the life-changing ALS diagnosis, a combination of narrative analysis methods allowed the study to understand the existential processes. The first step of analysis in this study was thematic narrative analysis, which revealed the fundamental issues present in the narratives of each interviewee, providing partial answers to the first research question.

The fundamental issues were further divided into two groups: first, the ultimate concerns in life and second, the issues of meaningfulness and meaninglessness of life. The ultimate concerns in life involved anxiety over one's destiny, the choice concerning existence, loss of autonomy, responsibility and guilt, functional loss and shame, agony, menacing future and death. The things that the narrators considered most important in their lives are in the present study called sources of meaning in life. Thematic analysis revealed the following sources of meaning: close relationships, work, helping others, nature, life in itself, personal growth, hope, and connection to the transcendent. In this way, the thematic analysis also provided partial answers to the second research question. For the purposes of this study, the fundamental issues in life are referred to as existential

dimensions.

The ultimate concerns in life will start an existential process that first manifests as an existential crisis. This process is both psychological and spiritual, and the importance of the spiritual aspect becomes more pronounced later in the process. The second analysis step was the holistic form analysis, in which the six life narratives were construed into four types of illness narrative: the narrative of the aimless present, the narrative of the defiant spirit, the polyphonic narrative and the narrative in the hope of eternal life. Each plot structure demonstrates a different existential process. These four illness narratives form the basis of result chapters 4-7, which further present the findings of structural and meaning analyses of mini stories representing each narrative type.

Each type of narrative provides a framework for one result chapter. The subchapters consist of existential dimensions emerging from the narrative theme analysis, and they contain mini stories relating to each theme along with their structural and meaning analyses, which is the third step of the analysis. Individual changes in existential dimensions appear in each narrator's mini stories. The present study establishes that the existential process becomes manifest only in the changes in the existential dimensions. Mini stories provide insight into how religion is perceived and, on the other hand, how religious spirituality affects the perceived meaningfulness of ALS patients' life in each illness narrative. The effect is positive in all other narrative types except in "the aimless present". These results provide an answer to the third research question.

The threefold narrative analysis of the research material provides an integrated view of the existential process of an ALS patient. The existential process consists of two separate but nested processes: one process involves processing the ultimate concerns in life, while the other addresses the issues of meaningfulness and meaninglessness in life. The ultimate concerns are also dimensions that can transform and become less agonizing in the course of time, although they will remain more or less present until the end of life. An important finding of this study is that actively addressing these ultimate concerns does not prevent one from perceiving life as meaningful and even strengthening this view. For this to happen, one may need either to reconstruct the sources of meaning in life from before the diagnosis, or to find new sources of meaning or actually create new meanings.

Key words: ALS, existential process, existential dimension, narrative analysis, story, narrative, meaning in life, spirituality, spiritual, transcendent.

## 1. JOHDANTO

### 1.1 Tutkimustyöni virikkeet

Toimin sairaalapappina Tampereen keskussairaalassa 1968–1970. Tämä oli ensimmäinen vakituinen työni, olin 24-vuotias. Ensimmäisen työpäivänä menin sisätautiosastolle. Kansliassa nuori sairaanhoitaja kertoi ahdistuneena kuolevasta vanhasta miehestä ja lähti välittömästi opastamaan minua potilaan luo. Tämä yli 70-vuotias mies oli ensimmäinen kuoleva ihminen, jonka sielunhoitajana sain olla. Hänen tapaamisensa avasi silmäni ymmärtämään elämän päätösvaiheen tärkeän merkityksen.

1960-luvun lopussa kiinnostuin kuoleamisen prosessista. Noina vuosina ryhdyttiin eri puolilla maailmaa tutkimaan kuoleamisen psykologista prosessia ja kuolevan tarvitsemaa erityistä hoitoa. Olin kiinnostunut kuolevien sielunhoidon tutkimuksesta. Asia kuitenkin hautautui vuosiksi. Sen sijaan pääsin muutamia vuosia myöhemmin opiskelemaan sielunhoitoa pienehkössä yleissairaalassa New Yorkissa vuoden ajan 1975–76.<sup>1</sup> Tänä aikana sain seurata kuolevan hoitoa koskevaa keskustelua Yhdysvalloissa.

Mieltäni jäivät askarruttamaan muutamat huomiot. Jotkut vakavasti sairaat löysivät monia myönteisiä asioita, joita he olivat saaneet elämäänsä sairastumisen aikana. Jotkut sanoivat jopa elävänsä elämänsä tärkeintä vaihetta. Toinen huomioni liittyi havaintoihini elämänskatsomuksen ja uskonnollisuuden vaikutuksista kuolevan ihmisen psyykkiseen prosessiin. Näitä havaintojani selkeyttivät muutamat tutkijat ja klinikot. Brittiläinen lääkäritutkija J. M. Hinton havaitsi kuolevia potilaita koskevassa tutkimuksessaan, että mitä vahvempana kristillinen usko ilmeni potilaalla, sitä vähemmän hänellä oli ahdistusta. Eniten huolissaan olivat ne, jotka sanoivat, että heillä on jonkin verran uskoa ja he käyvät harvoin kirkossa. He olivat huomattavasti ahdistuneempia kuin ne, jotka eivät ilmaisseet mitään kiinnostusta uskontoa kohtaan.<sup>2</sup>

Elisabeth Kübler-Ross, kuolevien psyykkisen prosessin vaiheteoriasta tunnettu sveitsiläis-amerikkalainen psykiatri, kertoo amerikkalaisissa sairaaloissa saamistaan havainnoista. Sellaisten potilaiden, joilla on luja usko Jumalaan, näyttää olevan paljon helpompi kohdata oma kuolema mielenrentyyneydellä kuin muiden. Hän arveli, että tästä syystä he tarvitsivat ammattilaisen apua varsin harvoin. Sen sijaan valtaosa hänen kohtaamistaan potilaista edusti niitä, jotka olivat vähän uskonnollisia. Heillä oli vaikeuksia kuoleman lähestyessä. Kübler-Ross päätteli, että olennaista ei ole se, mitä potilas uskoo, vaan tärkeämpää on, kuinka aito ja sisäistynyt hänen elämänskatsomuksensa on. Kübler-Ross kertoo tavanneensa vain neljä elämänskatsomukseltaan todella aitoa ateistia satojen

1 Koulutuspaikkani oli Brooklynissä sijaitseva Lutheran Medical Center, jonka yhteydessä toimi sielunhoidon kliinisen koulutuksen keskus, Clinical Pastoral Education Center. Koulutusmuodon esittelystä ks. Thornton 1990, 177–182, koulutusmuodon historiasta Yhdysvalloissa Thornton 1970 ja osana amerikkalaista sielunhoitoliikettä Stollberg 1970 sekä sen eurooppalaisesta kehityksestä Stollberg 1993, 123–125.

2 Hinton 1963, 18.

haastattelemiensa potilaiden joukossa. He kuolivat rauhallisesti poikkeamatta tässä suhteessa mitenkään syvästi uskonnollisista ihmisistä.<sup>3</sup>

Kolmas huomioni oli teoreettinen. Englanninkielisessä kuolevien hoitoa koskevassa kirjallisuudessa käytettiin potilaiden henkisistä ja uskonnollisista kysymyksistä hieman vaihtelevalla tavalla ilmaisuja *existential issues* ja *spiritual concerns*. Niitä ei määritelty, ja eri tutkijoilla ja kirjoittajilla saattoi olla erilainen käsitys näiden ilmaisujen ydinalueista. Joskus ne tarkoittivat samaa, esimerkiksi kuolevan ihmisen tärkeät uskonnolliset ja henkiset kysymykset. Joskus taas eksistentiaaliset kysymykset poikkesivat henkisistä kysymyksistä, jolloin ne näyttivät viittaavan hengellisiin tai uskonnollisiin aiheisiin.

Tämä tutkimus kuuluu käytännöllisen teologian alaan,<sup>4</sup> täsmällisemmin määritellen pastoraaliteologian ja pastoraalipsykologian piiriin. Nämä ovat käytännöllisen teologian osa-alueita. Brittiläiset teologit Paul Ballard ja John Pritchard kuvaavat käytännöllisen teologian tutkimusta spiraaalin muotoisen pastoraalisen kehän avulla. Tässä hahmotelmassa on neljä vaihetta. Nämä vastaavat tämän tutkimuksen kulkua. Lähtökohtana on konkreettinen kokemus.<sup>5</sup> Tässä tutkimuksessa on kyse yksilöiden sairaana olon kokemuksista ja uskonnollisuudesta siten kuin ne tulevat esille heidän kertomuksissaan, elävissä inhimillisissä dokumenteissa<sup>6</sup>. Toisessa vaiheessa kokemusta analysoidaan erilaisen saatavilla olevan informaation varassa. Tämä tutkimisvaihe on monitieteinen. Sen tarkoituksena on monipuolinen ymmärtäminen. Tässä tutkimuksessa ASLiin sairastuneen ihmisen tilanteen ja hänen eksistentiaalisen prosessinsa ymmärtämiseksi hyödynnetään monien tieteenalojen tietoutta: teologian ohella sosiaalitieteitä, psykologiaa, filosofiaa, hoitotiedettä ja lääketiedettä. Kolmantena vaiheena on teologinen reflektio, jonka tehtävänä on saattaa muiden tieteiden oivallukset ja näkökulmat keskusteluyhteyteen teologisen ajattelun tai uskonnollisen perinteen kanssa. Pastoraalisen kehän neljäs vaihe viittaa toimintaan tai tutkittavan kokemuksen uuteen ymmärtämiseen monitieteisen tiedon ja teologisen reflektion vuorovaikutuksen tuloksena.<sup>7</sup>

Brittiläisen teologin A. O. Dysonin mukaan pastoraaliteologisen tarkastelun piiriin kuuluvat välttämättä inhimilliset peruskokemukset kuten syntymä, rakkaus, menetykset ja kuolema.<sup>8</sup> Tässä

3 Kübler-Ross 1974, 159, 161–163.

4 Käytännöllinen teologia yliopistollisena oppiaineena on historian kuluessa saanut erilaisia nimityksiä eri maissa ja erilaisten kirkollisten perinteiden yhteydessä. Ballard & Pritchard 1996, 23–25.

5 Ballard & Pritchard 1996, 87.

6 Elävä inhimillinen dokumentti (living human document) on yksittäisen ihmisen kokemuksia tarkoittava kuvailmaisuus, jonka on luonut Anton T. Boisen, amerikkalainen sairaalapappi. Hän aloitti nykyisin eri maanosiin laajentuneen sielunhoidon kliinisen koulutuksen vuonna 1925. Hän tähdensi ilmaisullaan, että pappien olisi kirjojen ohella opiskeltava myös erilaisissa kriiseissä olevien ihmisten inhimillisiä dokumentteja, sillä ne ovat ensisijaisia lähteitä pyrkimyksessä ymmärtää ihmistä. Inhimillisillä dokumenteilla Boisen tarkoitti sitä, että vaikeuksissa olevien ihmisten kertomukset heidän sisäisestä kokemusmaailmastaan, olivatpa nämä sitten luonteeltaan tarinoita psyykkisen tai hengellisen elämän kamppailuista, ansaitsevat samanlaisen kunnioituksen ja arvonnannon kuin teologisten kirjojen tekstit. Boisen 2005, 29; Boisen 1950, 15; Eastman 1951, 5; Gerkin 1997, 60–63; Gerkin 2005, 33–35.

7 Ballard & Pritchard 1996, 136–138.

8 Dyson 1987, 202.

tutkimuksessa tutkimuksen kohde liittyy ALSiin sairastuneen ihmisen haasteelliseen tilanteeseen, joka sisältää useita hänen kokemiaan menetyksiä ja tietoisuuden omasta lähestyvistä kuolemastaan.

Pastoraaliteologiaa kenties kapeampi käytännöllisen teologian osa-alue on pastoraalipsykologia.<sup>9</sup> Tässä varsin uudessa ajattelutavassa uskontoa ja uskoa pidetään pohjimmaltaan kommunikaatiivisena ilmiönä.<sup>10</sup> Ihminen nähdään erilaisissa suhteissa elävänä olentona myös silloin, kun on kysymys hänen uskonnostaan ja uskostaan. Pastoraalipsykologia tarkastelee asioita psykologisesta perspektiivistä. Näin saatu tieto on kokemustietoa. Keskeisen huomion kohteena ovat ihmisen omat tietoiset ja tiedostamattomat elämäkokemukset.<sup>11</sup> Pastoraalipsykologia on myös teologian osa-alue. Tämä merkitsee esimerkiksi sitä, että tutkimuksessa jonkun ihmisen elämäkertomuksesta analysoitu uskon kokonaishahmotus voidaan osittain ymmärtää psykologisesta näkökulmasta, mutta paljon siitä jää teologisesti tulkittavaksi.<sup>12</sup> Pastoraalipsykologiassa psykologia ja teologia säilyttävät erillisyytensä.<sup>13</sup> Erot ja yhtäläisyydet tulevat yhteisessä etsinnän ja keskustelun prosessissa vähitellen selvästi esille.<sup>14</sup> Pastoraalipsykologian näkökulma säilyy kuitenkin ensisijaisesti horisontaalisena, sillä se tutkii ja selittää inhimillistä todellisuutta, mutta myös ihmisten kokemuksia transsendentista todellisuudesta, kuten jumalasuhteesta.<sup>15</sup>

Tässä tutkimuksessa pastoraalipsykologinen lähestymistapa ilmenee usealla eri tavalla. Tämä tutkimus pohjautuu yksittäisten ihmisten kokemuksiin. Huomion kohteena ovat heidän kokemuksensa ALSiin sairastumisesta, aktivoitunut kysely sairastumiskokemuksen merkityksestä ja elämän tarkoituksesta sekä uskonnollisen spiritualiteetin mahdollinen vaikutus elämän tarkoituksellisuuden kokemiseen. Tavoitteena on pyrkiä ymmärtämään toisaalta ihmisten koettua todellisuutta

9 Yhdysvalloissa pastoraalipsykologiaa on kehitetty sielunhoitoliikkeen piirissä 1920-luvulta lähtien. Se on sielunhoidon käytännön teoreettis-antropologinen perusta. Teoria ja empiria ovat kehämäisessä jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Pastoraalipsykologia ei eroa muusta psykologiasta, kuten uskontopsykologiasta, sisältönsä vuoksi vaan erityisen näkökulmansa vuoksi. Sitä voidaan kutsua teologis-pastoraaliseksi perspektiiviksi tai osanäkökulmaksi. Vähitellen amerikkalainen pastoraalipsykologia kehittyi kohti syvällisempää tutkimustoimintaa ja valloitti oppituoleja yliopistojen teologisissa tiedekunnissa. Stollberg 1970, 59, 65. Eurooppalaista pastoraalipsykologiaa ryhdyttiin kehittämään 1960-loppupuolelta alkaen, aluksi Hollannissa ja sitten Saksassa. Haluttiin puretua eurooppalaisen pastoraalipsykologian omaan traditioon ja luoda pastoraalipsykologiaa eurooppalaisten lähtökohtien pohjalta. Stollberg & Klessmann 1975, 295. Joachim Scharfenberg, eurooppalaisen pastoraalipsykologian saksalaisia pioneereja, toteaa vuonna 1985 julkaistussa pastoraalipsykologian johdantokirjassaan, ettei pastoraalipsykologiaa ole vielä selvästi määritelty eikä hän sitä itsekään tee. Tosin hän hahmottelee pastoraalipsykologian teoreettisia edellytyksiä. Scharfenberg 2000, 17, 44, 48–49, 183–186. Ks. Klessmann 2009, 51–52.

10 Klessmann 2009, 17.

11 Klessmann 2009, 17, 26–29; Kettunen 1994, 10–11, 18; Kettunen 2013, 32–33, 262.

12 Klessmann 2009, 30; Kettunen 1995, 16–17; Kettunen 2013, 263.

13 Saksalaiselle pastoraalipsykologialle tyypillisestä psykologian ja teologian "kaksoisvalotuksesta" tutkimuksessa saa hyvän kuvan Klaus Winklerin artikkelista tutun ja tuntemattoman kohtaamisesta (Winkler 1994) ja Friedrich-Wilhelm Lindemannin väitöskirjasta surevan kohtaamisesta (Lindemann 1984). Suomalaisista pastoraalipsykologisista tutkimuksista on mainittava psykoanalyttikko ja teologi Matti Hyrckin teokset jumalakuvista (1995 ja 2003) ja käytännöllisen teologian professori Paavo Kettusen tutkimus uskonnollisesta häpeästä (2011).

14 Klessmann 2009, 54; Kettunen 2013, 262. Eteläafrikkalainen pastoraaliteologi Daniël J. Louw pitää pastoraaliteologisen mallin kehittämisessä hyvin tärkeänä, ettei pastoraaliteologiaa ja pastoraalipsykologiaa eroteta toisistaan, vaan niiden keskinäinen vuorovaikutus säilytetään. Louw 2011, 8.

15 Kettunen 1995, 18.

heidän sairautensa ja toisaalta kristillisen uskon koettuja merkityssisältöjä. Tässä tutkimuksessa ALSiin sairastuneiden kokemukset välittyvät heidän elämäkertoihinsa liittyvien pienkertomusten välityksellä. Tämä korostaa tiedon luonteen subjektiivisuutta. Toisaalta pyrin jäsentämään kokemustietoa sekä psykologisilla että teologisilla teorioilla. Hollantilainen pastoraalipsykologi Wybe Zijlstra liittyy pastoraalipsykologiseen malliinsa myös filosofisia näkökulmia. Ihmisen kivuliasta tiedostamisprosessia kuvatessaan hän käsittelee tämän tutkimuksen kannalta tärkeitä ulottuvuuksia. Tiedostaminen alkaa, kun ihminen ryhtyy tekemään epävarmassa ja uhkaavassa elämäntilanteessa kysymyksiä. Perimmäiset kysymykset aktivoituvat. Ihminen joutuu tiedostamisen haasteen eteen myös silloin, kun elämän ongelma vie elämänhalun. Mielettömyyden tunne herättää elämän tarkoituksen kyselyn. Tiedostamiseen voi johtaa myös kokemus rajalla olemisesta, kuten vakavasti sairastuminen. Vaikea elämäntilanne sulkee kipeällä tavalla elämän mahdollisuuksia. Mielekkyyškysely tunkeutuu tietoisuuteen. Kaikki tämä kertaantuu, kun ihminen tiedostaa viimeisen rajan – kuoleman – mahdollisuuden omassa elämässään.<sup>16</sup>

## 1.2 ALS-tauti ja traumaattinen kriisi

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on aikuisiän neurologinen tauti<sup>17</sup>. Se on yleisin motoneuronisairauksista.<sup>18</sup> Taudin perussyötä ei tiedetä, eikä siihen ole parantavaa hoitoa. Taudinkuva kuitenkin tunnetaan tarkasti. On kysymys etenevästä sairaudesta, jossa motoriselta aivokuorelta lähtevät ja selkäytimen laitaosiin ulottuvat motoneuronit eli liikehermot tuhoutuvat. Tahdonalaiset lihakset menettävät käskytyksensä ja alkavat surkastua. Lopulta ravinnonotto, juominen ja hengittäminen vaikeutuvat ratkaisevasti. Kuolema seuraa keskimäärin 3–5 vuoden kuluttua ensi oireiden ilmaantuttua.<sup>19</sup>

Sairaus etenee hyvin yksilöllisesti. Viidennes sairastuneista elää yli viisi vuotta ja kymmenesosa yli 10 vuotta. Noin 5 % potilaista elää jopa 20 vuotta. Jos hengityslama hoidetaan kytkemällä potilas pysyvästi hengityskoneeseen, sairauden fataali luonne muuttuu, ja potilas voi elää muutamia vuosia eteenpäin. Poikkeuksellinen esimerkki tästä on kuuluisa englantilainen fyysikko Stephen

<sup>16</sup> Zijlstra 1995, 62–64.

<sup>17</sup> Lääketieteellisesti tauti on määriteltävissä oleva, eri ihmisissä samantapaisin oirein tai löydöksiin ilmenevä sairaus. Saano et al. 2016, 1235. Sairaus puolestaan on psyyken tai elimistön rakenteen tai toiminnan poikkeavuus, joka aiheuttaa tilapäistä tai pysyvää haittaa, vajaatoimintoja tai vammaisuutta. Saano et al. 2016, 1092. Näin ollen ALS on taudinmääritys eli diagnoosi. Sairautena se aiheuttaa elimistölle pysyvää haittaa, vajaatoimintoja ja vammaisuutta. Vaikka tauti on määrittelyalaltaan kapeampi käsite kuin sairaus, käytän käsitteitä tässä tutkimuksessa usein synonyymisesti.

<sup>18</sup> Motoneuronitautiin sairastuneista 80–85 % on ALS-diagnoosin saaneita. Beresford 1995, 5; Oliver 2006, 5; Talbot & Marsden 2008, 13; Ng & Khan 2010, 17. Englanninkielisissä julkaisuissa saatetaan termiä *motoneurone disease* käyttää jopa ALSin synonyyminä. Yhdysvalloissa käytetään ALSia tarkoittavana myös termiä Lou Gehrigin tauti, joka viittaa ALSiin sairastuneeseen samannimiseen tunnettuun baseball-tähteen. Tieteellisessä kielenkäytössä ALS-nimikkeen käyttöönotto on kuitenkin yleistymässä. Laaksovirta 1998, 2979; Laaksovirta 2001, 8; Laaksovirta 2007, 220.

<sup>19</sup> Jokinen 1990, 5 ja 17; Laaksovirta 1998, 2979; Laaksovirta 2001, 8; Laaksovirta 2007, 220.

Hawking, joka on sairastanut jo yli 50 vuotta. Suomessa ALSiin sairastuu noin 140 henkeä vuosittain. Tautia sairastaa maassamme 450–500 ihmistä. Tyypillisin sairastumisikä on 55–60 vuotta.<sup>20</sup> Yleisin välitön kuolinsyy on hengityselinten surkastumisesta aiheutuva hengitysvajaus tai keuhkokuume tai molemmat.<sup>21</sup> Amerikkalais-kanadalaisessa tutkimuksessa, jonka aineisto koostui yli tuhannesta ALS-potilaasta, kävi ilmi, että heidän kuolemansa oli ollut rauhallinen: yli 90 % potilaista kuoli happivajeeseen aiheuttamassa hiilidioksidinarkoosissa.<sup>22</sup> Hengitysvaikeudet ovat Suomessa, kuten muuallakin, pelättyä oire elämän loppuvaiheessa, vaikka enemmistö ALS-potilaista kuolee rauhallisesti nukkuessaan.<sup>23</sup>

Klassisessa muodossaan ALS on motorisen järjestelmän sairaus. Liikehermojen tuhoutuminen aiheuttaa tahdonalaisten lihasten surkastumisen. Tämä johtaa lopulta täydelliseen liikuntakyvyttömyyteen ja kuolemaan hengityselinten vaurioitumisen seurauksena. Näin ALSissa on kysymys sekä sairaudesta että vammaisuudesta.<sup>24</sup> ALSin alkuvaiheeseen liittyy väsyminen, heikkous, eriasteinen jäykkyys, lihaskrampit ja lihasnykäykset. ALS voi alkaa mistä tahansa tahdonalaisten lihasten alueelta, mutta taudista on olemassa kaksi perusmuotoa. Oireet voivat alkaa raajojen ulommaisista osista, tavallisimmin ensin yhdestä raajasta ja edetä sitten muihin raajoihin, nielun lihaksiin ja viimein hengityselimiin. Nielun lihaksistosta alkavassa muodossaan ALS etenee sitten päinvastaiseen suuntaan kuin raajoista alkava muoto. Sen oirekuvaan kuuluvat nielemisvaikeus ja puheen tuottamisen häiriöt, kuten puheen puuroutuminen. ALSissa sisäelintoiminnot ja aistitoiminnot säilyvät vaurioitumattomina, samoin sydänlihas. Silmien liikkeet lakkaavat vasta taudin päätösvaiheessa.<sup>25</sup>

ALSiin ei varsinaisesti kuulu kipuja, mutta taudin myöhäisempään vaiheeseen liittyy sekundaarisia kipuja jopa 80 %:lla potilaista johtuen liiketoimintojen katoamisesta ja erilaisista virheasenoista.<sup>26</sup> Kipu tuntuu niissä kohdissa ruumista, joihin paine kohdistuu: selässä, raajoissa, käsivarsissa, hartioissa ja niskassa. On väitetty, että kivun hoitoon on ALSissa kiinnitetty vähän huomiota, koska kipu ei kuulu taudin primaarioireisiin. Niinpä sitä ei ole myöskään riittävästi tutkittu, vaikka tiedetään, että kiputilat heikentävät merkittävästi ALS-potilaiden elämänlaatua.<sup>27</sup> Linda Ganzini työtovereineen tutki Yhdysvalloissa sadan ALS-potilaan kärsimyksen syytä ja päätyi johtopäätök-

20 Laaksovirta 2001, 8–9; Laaksovirta 2004, 177; Laaksovirta 2007, 2555; Laaksovirta 2012, 1; Atula 2013, 1.

21 Laaksovirta 2001, 8; Laaksovirta 2008, 1336; Siirala et al. 2015, 128.

22 Laaksovirta 2005, 224

23 Laaksovirta 2004, 179.

24 Laaksovirta 2004, 177–178; Somer 2006, 497.

25 Laaksovirta 2001, 10; Laaksovirta 2008, 1336; Laaksovirta 2005, 220 ja 224. ALS-tauti on yleensä satunnainen, mutta noin 10 % tapauksista saa taudin perinnöllisen FALS-diagnoosin. Silloin ALSia esiintyy myös perheen tai suvun muilla jäsenillä. Oireiltaan ALS ja FALS eivät kuitenkaan eroa toisistaan. Vuonna 2011 löydettiin ALSin yleisin geneettinen syy. Noin viidenneksellä satunnaista muotoa sairastavista suomalaisista ALS-potilaista ja lähes puolella suomalaisia FALS-tapauksia esiintyy sama geenivirhe, joka voi aiheuttaa myös frontotemporaalista dementiaa (FTD). On myös olemassa potilaita, joilla on ALSin ja FTD-taudin yhdistelmä. Tienari et al. 2013, 4; Laaksovirta 2012, 1.

26 Laaksovirta 2004, 179; Laaksovirta 2005, 224.

27 Handy et al. 2011, 1–2, 5.

seen, että fyysinen kipu on merkittävin ALS-potilaan kärsimyksen syy.<sup>28</sup> Kärsimykseen vaikuttivat lisääntyvä kipu, toivottomuus ja vammaisuuden taso. Kaikki eivät kuitenkaan kärsi. Tutkimuksessa jopa 36 % haastatelluista antoi ymmärtää, etteivät he kärsi lainkaan.<sup>29</sup>

ALSin hoito on diagnoosista alkaen palliatiivista eli oireiden mukaista. Sen kulmakivinä ovat kommunikaatio, oireiden hallinta, kuntoutus ja saattohoito. ALSin kaikkiin muihin oireisiin voidaan vaikuttaa merkittävällä tavalla paitsi lihasheikkouteen. Ainoa ALSin etenemistä jarruttava lääke on rilutsoli, joka saattaa pidentää elinaikaa noin kolme kuukautta.<sup>30</sup> Varhain aloitettu kuntoutus auttaa ALS-potilasta säilyttämään ja ylläpitämään toimintakykyään mahdollisimman pitkään.<sup>31</sup> Jokaiselle potilaalle suunnitellaan kuntoutusohjelma yksilöllisesti, ja kuntoutus on moniammatillista.<sup>32</sup> Näin ALS-potilaan on mahdollista saavuttaa kokemus melko hyvästä elämänlaadusta.<sup>33</sup>

Neurologi Hannu Laaksovirta toteaa, että ALS-potilaan hengitysvaikeuksien hoidon suurin ongelma on päätöksenteko hoitolinjoista mekaanisen ventilaation suhteen, mikä tarkoittaa mekaanista hengityslaittehoitoa. Käytännössä on kolme vaihtoehtoa. Ensimmäinen on konservatiivinen linja, jossa pyritään samantyyppiseen kivun ja ahdistuksen lievennykseen kuin syöpäpotilaan saattohoidossa. Mahdollinen happihoito rajoitetaan saattohoitovaiheeseen. Toisena vaihtoehtona on käyttää mekaanisella ventilaattorilla eli hengityslaitteella ja nenä- tai kasvonaamarilla toteutettavaa hengitystukea. Tästä on saatu hyviä kokemuksia, sillä ALS-potilaan elämänlaatu on parantunut. Viimeinen hoitolinjojen vaihtoehto on radikaalein. Pysyvää respiraattorihoitoa varten tehdään henkitorvi-avanne eli trakeostomia, ja potilas kytketään jatkuvasti hengityskoneeseen. Tällaista hengitystukihoitoa pidetään suuritöisenä ja kalliina. Toisaalta monet tämän hoitomuodon valinneet ALS-potilaat ovat raportoineet elämänlaatunsa hyväksi ja olisivat jopa valmiit tekemään saman päätöksen uudelleen. Vaikka ALSin hengityskoneen avulla toteutettu hengitystukihoito on elämää ylläpitävää, hengitysvajaus vähitellen pahenee, ja näin ALS etenee väijäämättä.<sup>34</sup>

ALSiin sairastumisen kokemusta voidaan kuvata psyykkisen kriisin käsittein. Kriisi saa alkunsa, kun ihminen joutuu elämäntilanteeseen, jossa hänen aiemmat kokemuksensa ja keinonsa eivät riitä tilanteen ymmärtämiseen ja sen psyykkiseen hallintaan.<sup>35</sup> Jos psyykkinen kriisi on seurausta äkillisestä ja odottamattomasta tapahtumasta, sitä kutsutaan traumaattiseksi kriisiksi. Kriisissä on

28 Ganzini työtovereineen totesi, että fyysinen kipu oli yleinen tutkimukseen osallistuneiden keskuudessa. Haastatelluista 20 % arvioi kivun voimakkuuden luvulla 4 tai suuremmaksi asteikolla 1–6. Vastaavan arvion kärsimyksestään teki 19 % haastatelluista. Ganzini & Johnston & Hoffman 1999, 1435, 1439.

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

30 Laaksovirta 2004, 178; Laaksovirta 2008, 1336. Ks. rilutsolin merkityksestä laajemmin Laaksovirta 1998 ja ALSin oireiden lääkityksestä Jokinen 1997.

31 Laaksovirta 2010, 2.

32 Kuntoutukseen osallistuvat fysioterapeutin lisäksi toimintaterapeutti, puheterapeutti, ravitsemusterapeutti ja kuntoutusohjaaja. Atula 2013, 2.

33 Bromberg 2008, 601–602.

34 Laaksovirta 2001, 10; Laaksovirta 2004, 179–180; Laaksovirta 2005, 223–224; Laaksovirta & Kainu 2015, 115; Bourke et al. 2006, 145; Siirala et al. 2015, 130, 132.

35 Cullberg 1991, 17; Mitchell & Everly 2001, 3; Palosaari 2008, 22–23.



kysymys uhkasta, joka koskee yksilön fyysisistä olemassaoloa, sosiaalista identiteettiä ja turvallisuutta tai hänen perustavanlaatuisia tyydytysmahdollisuuksiaan elämässä.<sup>36</sup> Kriiseillä ja traumaattisilla tilanteilla tarkoitetaan tällaisissa yhteyksissä äkillisiä järkyttäviä tapahtumia ja niistä seuraavia psykologisia sopeutumisprosesseja.<sup>37</sup> Näin trauma on yhteydessä ulkoiseen tapahtumaan, kuten tiedon saamiseen ALSista, parantumattomasta sairaudesta. Traumaattinen kriisi voi alkaa jo ennen diagnoosin ilmoitusta pitkittyneen tutkimusvaiheen aikana, kun sairastunut henkilö aavistaa saaneensa vakavan taudin.<sup>38</sup> Traumaattinen kriisi määritelläänkin usein inhimilliseen kärsimykseen, kuten vammautumiseen, sairauteen tai kuolemaan, liittyväksi kokemukseksi.<sup>39</sup> ALSissa kaikki nämä kolme näkökulmaa määrittävät sairastuneen kokemusta.

Ruotsalaisen psykiatrin Johan Cullbergin mukaan kriisin kulku voidaan psykologisen sisällönsä mukaan jakaa neljään vaiheeseen: sokkivaiheeseen, reaktiovaiheeseen, läpityöskentelyvaiheeseen ja uudelleen orientoitumisvaiheeseen.<sup>40</sup> Yksittäisen ihmisen kriisin kulku on kuitenkin yksilöllinen ja dynaaminen.<sup>41</sup> Sokkivaihe kestää tavallisesti lyhyen hetken tai korkeintaan muutamia vuorokausia. Yksilön tietoisuus saattaa olla sumentunut, ja hänen mielensä on kääntynyt pois tuskaisesta todellisuudesta.<sup>42</sup> Joskus kriisi alkaa niin vähitellen, ettei varsinaista sokkivaihetta havaita.<sup>43</sup> Monet ALSiin sairastuneet kokevat diagnoosin ilmoituksen järkyttävänä asiana, ikään kuin kuolemantuomiona. Jotkut ikääntyneet ihmiset saattavat kuitenkin ottaa tiedon sairastumisestaan elämään kulkuun kuuluvan ilmiönä.<sup>44</sup> Tavallista on, että ALSiin sairastuneet joutuvat diagnoosin saatuaan voimakkaiden tunteiden piirittämiksi. Näitä ovat paniikki ja kauhu, huoli ja suru, ahdistus ja tuska.<sup>45</sup>

Reaktiovaiheessa kriisiin joutuneen on jo pakko kääntyä katsomaan, mitä on tapahtunut tai jatkuvasti tapahtuu. Hän yrittää tuskaisesti löytää jotakin merkitystä sekasortoisessa tilanteessa. Miksi-kysymys toistuu yhtä uudelleen. Kriisiin joutuneella on polttava tarve löytää selittävä syy tapahtuneelle. Hän saattaa myös esittää, kuinka käsittämätöntä ja epäoikeudenmukaista on, että juuri hänelle näin tapahtui. Vähitellen hän kohtaa muuttuneen todellisuuden ja pyrkii muodostamaan kä-

36 Cullberg 1991, 17; Poijula 2007, 32;

37 Saari & Hynninen 2010, 43.

38 Hoitotieteilijät Janice M. Morse ja Joy L. Johnson kutsuvat nelivaiheisen sairauskokemuksen teoriassaan prosessin alkua epävarmuuden vaiheeksi. Se sisältää epäilyä siitä, ettei kaikki ole kunnossa, oman kehon oireiden "lukemista", oireiden vaikeutuessa hakeutumisen lääkärintutkimuksiin ja henkisesti rasittavaa tutkimustulosten odottelua vakavan sairauden diagnoosin pelossa. Morse & Johnson 1991, 319–324.

39 Mitchell & Everly 2001, 3–4; Poijula 2008, 41; Geels & Wikström 2009, 329.

40 Suomessa psykologisen kriisiavun yhteydessä Cullbergin esittämä teoria kriisin eri vaiheista on sovitettu äkillisiä järkyttäviä tapahtumia seuranneeseen sopeutumisprosessiin. Saari & Hynninen 2010, 49.

41 Cullberg toteaa, että psyykkisen kriisin vaiheteoria on itse asiassa keinotekoinen, koska jokainen kriisi osoittautuu sarjaksi kriisejä, kun psyykkistä tapahtumista tarkastellaan lähemmin. Cullberg 1991, 142.

42 Äkillisyys, yllätyksellisyys ja voimakkaat tuntemukset ovat sellaisia signaaleja, jotka laukaisevat toimintaan erityiset biologispohjaiset suojautumisjärjestelmät. Ihmisen käyttäytyminen ja kokemistapa saattavat muuttua erilaiseksi kuin hänen persoonallisuutensa pohjalta toiset ovat tottuneet odottamaan. Palosaari 2008, 25. Ks. biologispohjaisesta suojautumisjärjestelmästä lähemmin Mitchell & Everly 2001, 15–23.

43 Cullberg 1991, 142–143. Ks. Saari 2008, 42–52.

44 Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1047, 1055. Kriisin määrittelyssä yhtenä tapahtuman vaikutuksen kriteerinä on henkilön ikä, sillä samantyyppisellä kriisitapahtumalla on vaihtelevat vaikutukset riippuen siitä, missä kohtaa kriisiin joutuneen elämänsäkaarta se tapahtuu. Tedeschi & Calhoun 1995, 18.

45 Mikkonen 2009, 100.

sitystä siitä, mitä oikeastaan on tapahtunut. Muutaman viikon tai muutaman kuukauden kuluttua traumaattisesta tapahtumasta alkaa käsittelyvaihe eli läpityöskentelyn ja korjaamisen vaihe. Se kestää muutamasta kuukaudesta vuoteen. Sitten kriisiin joutunut alkaa vähitellen suuntautua jälleen tullevaisuuteen. Ihminen, jonka kriisi on aiheutunut kroonisesta sairaudesta tai ruumiillisesta vammasta, hyväksyy tässä vaiheessa tosiasian, että hän joutuu elämään sairautensa tai vammansa kanssa. Hän etsii rakentavia tapoja, kuinka uudenlaisten ehtojen säätelämä elämä on mahdollista. Tätä vaihetta voidaan kutsua varsinaiseksi surutyön vaiheeksi. Ihminen käy läpi tapahtunutta sekä tunnetta asiasisältöjen kannalta. Samalla hän luo uutta kuvaa itsestään ja elämästään. Uudelleen suuntautumisen eli uudelleen jäsentämisen ja integraation vaihe kestää tavallisesti vuoden tai kaksi. Mennyt pysyy jonkinlaisena arpena, mutta se ei estä häntä rakentamasta mielekästä elämää eteenpäin. Ajoittain hän saattaa tuntea äkillisiä tuskan tunteita menneen kokemuksen heijasteina. Kriisistä tulee osa elämää, ja se voi saada myös uusia merkityksiä.<sup>46</sup>

ALSiin sovellettuna traumaattisen kriisin käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe ovat ongelmallisia.<sup>47</sup> Tällaisista vaiheista lienee mahdollista puhua silloin, kun ALSiin sairastunut elää vuosia eräänlaista remissiovaihetta, jolloin taudin oireet tilapäisesti ovat vähäisiä tai oireiden kehittyminen näyttää pysähtyneen. Kun ALSiin sairastuneen elinikä on tavallisimmin 3–5 vuotta diagnoosin jälkeen, tasanvaiheita on vähän. Tauti etenee vääjäämättä. Jotkut sairastuneista kuvaavat kokemustaan lineaarisesti etenevästä ALSin kulusta pimeästä valoon kulkemisena. Toisten kertomus taas sisältää usein toistuvia elämäkerrallisia katkoksia. Kriisiteorian mukaiset korjaamisen prosessit jäävät kesken uusien takaiskujen vuoksi. Taudin oireitten eteneminen ja lisääntyminen saavat aikaan uusia keskeytyksiä ja saattavat aktivoida uudelleen reaktiovaiheen ilmiöitä.<sup>48</sup> ALSiin sairastuneen tavallista kokemusta voidaan kuvata ketjuuntuneena kriisinä.<sup>49</sup> Kerrostuneet menetyskokemukset yhdessä tuottavat moninkertaista kärsimystä.<sup>50</sup> Sairastunut ei ole aina ehtinyt toipua edellisestä menetyksestään, kun uusi luopumisen aihe on käsillä.<sup>51</sup> Menetykset liittyvät muun muassa hallinnan menetykseen useilla eri alueilla. Pelkoa tuottavia kokemuksia ovat käsien ja jalkojen liikumiskyvyn heikkeneminen ja loppuminen vaiheittain.<sup>52</sup> Samoin pelottavia kokemuksia ovat havainnot nielemiskyvyn, puheen tuottamisen ja hengityksen heikkenemisestä aste asteelta. Kokemuksen tekee raskaaksi myös se, ettei ole tiedossa ennustetta, miten näillä alueilla oireiden vaikeu-

46 Cullberg 1991, 143–144, 151–154; Henriksson & Lönnqvist 2014, 353–354. Ks. Saari 2008, 52–73; Saari & Hynninen 2010, 45–46.

47 Ks. Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1055.

48 Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1051–1052, 1056; ks. Henriksson & Lönnqvist 2014, 354.

49 Ks. Palosaari 2008, 33. Cullberg toteaa, että psyykkisen tapahtuman lähemmässä tarkastelussa jokainen kriisi osoittautuu sarjaksi kriisejä. Cullberg 1991, 142.

50 Palosaari 2008, 33. Ks. Saari 2008, 71.

51 Gallagher & Monroe 2006, 149.

52 Terveys sosiologi Michael Buryn mukaan krooninen sairaus aiheuttaa usein fyysistä vammautumista, ja liikumisen rajoitukset puolestaan vaikeuttavat sosiaalisten suhteiden hoitamista. Sairastuneen vammautuneisuus saatetaan pahimmassa tapauksessa liittää koskemaan myös hänen persoonaansa. Bury 1988, 91–92. Ks. kroonisen sairauden seurauksista ja symbolisista merkityksistä Bury 1991, 453–454.

tuminen etenee. Muuan ALSiin sairastunut henkilö vertasi tautiaan murattiin, joka pikkuhiljaa tappaa terveen puun.<sup>53</sup> ALSilla on kroonisen ja terminaalisen sairauden tuntomerkkejä.<sup>54</sup>

Traumaattisella kriisillä on psyykkisen sisältönsä lisäksi myös eksistentiaalinen ulottuvuutensa.<sup>55</sup> ALS-taudissa on kysymys muun muassa ennakoidun tulevaisuuden voimakkaasta menetyksestä.<sup>56</sup> Erityisesti kriisin alkuvaiheeseen liittyy eksistentiaalinen pohdinta miksi-kysymyksineen. Etsitään kaiken merkitystä ja tarkoitusta. Monet kokevat menettävänsä luottamuksensa olemassaolon järjestykseen, mielekkyyteen ja tarkoitukseen. Aikaisemmat oletukset maailman ja elämän ymmärrettävyydestä särkyvät. Tutkimuksissa on havaittu, että kriisin alkuvaiheessa voi olla auttavaa, jos ihmisellä on uskonnollinen tai ei-uskonnollinen elämäkatsomus, johon hän on sitoutunut. Olennaista on, salliiko elämäkatsomus sattuman, kuten ALS-taudin satunnaisen mahdollisuuden, ja sopiiko yllättävä ja järkyttävä tapahtuma mahdollisuutena yksilön katsomukselliseen viitekehykseen.<sup>57</sup> Traumaattisessa kriisissä myös elämäkatsomus saattaa joutua kriisiin. Katkeruus tai syytökset Jumalaa, sallimusta tai elämää kohtaan ovat tavallisia.<sup>58</sup>

Kun ihmisen maailmankuva järkkyy, ahdistus hallitsemattoman edessä valtaa mielen. Vakavissa sairauksissa, kuten ALSissa, ahdistus ei muista tunteista poiketen näytä kiinnittyvän mihinkään, vaan se "viipyilee" epämääräisenä sairastuneen mielessä.<sup>59</sup> Ihmiset tulevat tietoisiksi omasta haavoittuvuudestaan. Brittiläinen hoitotieteen tutkija Janice B. Brown kutsuu ALSin alkuvaihetta eksistentiaaliseksi sokiksi, joka sisältää ensioireiden aiheuttaman sokin ja sen tajuamisen, että ruumis lopettaa monilta osin toimintansa ennen aikojaan ja sen tietoisuuden, että olemassaolo on jatkuvasti uhattuna. Luottamus omaan kehoon katoaa, oman fyysisen haavoittuvuuden tajuaminen syvenee ja oman kuoleman kohtaaminen pelottaa.<sup>60</sup>

Kuukausien kuluttaa alkaa toisenlainen merkityksen etsintä. Traumaattiseen kriisiin joutunut saattaa kyetä muuttamaan merkitystä koskevan kyselynsä aivan eri tasolle. Kysymys elämän ja maailman tarkoituksettomuudesta tai merkityksettömyydestä muuntuu henkilökohtaisen elämän tarkoitusta tai merkitystä koskevaksi kyselyksi. Ratkaisevaa saattaa olla se, minkä arvoisena yksilö näkee tapahtuman olleen omalle elämälleen. Raskas kokemus on voinut avata näkemään itseä ja maailmaa uudella tavalla. Elämänarvot muuttuvat. Prioriteetit jäsennetään uudelleen. Aika ja energia pyritään keskittämään siihen, mikä on todella merkittävää elämässä. Aivan uudetkin asiat voivat tulla tärkeiksi. Löydetään uusia merkityksiä ja arvoja. Jotakin hyvää kasvaa esiin pahasta ja raskaas-

53 Brown 2003, 210–211.

54 Brown 2003, 216; Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1056.

55 Jakobsson 1994, 60; Janoff-Bulman & Franz 1997, 91–92.

56 Talbot & Mardsen 2008, 36–38.

57 Janoff-Bulman & Franz 1997, 91–95; Davis & Nolen-Hoeksema & Larsson 1998, 570; Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 731; Murphy & Johnson & Lohan 2003, 400.

58 Saari 2008, 25–27; Cullberg 1991, 115; Geels & Wikström 2009, 331.

59 Mikkonen 2009, 100.

60 Brown 2003, 210.

ta kokemuksesta.<sup>61</sup> Kriisi- ja traumapsykologisten tutkimusten mukaan keskeisimpiä uusia merkittäviä asioita ovat kriisin aikana läheisemmäksi muodostuneet ihmissuhteet, toisten auttaminen ja yhteyden rakentaminen tai uudistaminen johonkin itseä suurempaan. Joillekin viimeksi mainittu voi merkitä äskettäin löydettyä tai uudistunutta yhteyttä Jumalaan tai osallistumista ja sitoutumista toimimaan kristillisessä yhteisössä. Joillekin toisille yhteys luontoon ja hakeutuminen sen kauneuden äärelle voi merkitä spirituaalista kokemusta.<sup>62</sup>

Brittiläiset terveydenhoidon tutkijat Louise Locock, Sue Ziebland ja Carol Dumelow kertovat kolmesta uudesta merkityslöydöstä ALSiin sairastuneiden kokemuksessa. Ensimmäisenä on uudenlainen läheisyys aviopuolisoiden kesken. Toisena on muuttunut asenne elämään. Jokainen päivä voi tuntua kallisarvoiselta. Aivan uudenlainen arvo annetaan arjen elämisen ja olemisen hetkiin. Kolmantena asiana haastateltavat mainitsivat, että sairausaika on antanut mahdollisuuden ajatella elämää ja sen merkitystä. Tämä on auttanut näkemään elämän rikkauden.<sup>63</sup>

Edellä olevan ALS-taudin fyysisen, psyykkisen ja henkisen prosessin kuvauksen perusteella on perusteltua väittää, että ALSiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi merkitsee koko hänen eksistenssiään koskevaa henkilökohtaista prosessia taudin edetessä. Filosofin Lauri Rauhalan määritelmän mukaan eksistenssillä tarkoitetaan inhimillistä reaalista olemassaoloa kokonaisuudessaan. Siihen kuuluvat ihmisen tajunta ja keho sekä hänen elämäntilanteensa eli situaatio.<sup>64</sup> Tajunta merkitsee Rauhalan ihmiskäsityksen terminä inhimillisen kokemisen kokonaisuutta. Sen perustava struktuuri on mielellisyyttä. Tajunnallisuus tulee olemassa olevaksi mielen ilmenemisessä. Mieli puolestaan on sitä, minkä avulla ihminen ymmärtää asiat joksikin. Näin hän siis tietää, tuntee, uskoo ja uneksii ilmiöt ja asiat joksikin. Mieli koetaan aina jossakin tajunnan tilassa eli elämyksessä. Kun puhutaan inhimillisestä kokemuksesta, tajunnan rinnalle tai sen sijasta käytetään usein myös sanoja psyykinen ja henkinen. Näillä termeillä tarkoitetaan ihmisen olemassaoloa kokevana olentona.<sup>65</sup> Situaatio puolestaan tarkoittaa sitä osaa maailmasta, johon yksilö on suhteessa. Näin ollen se on hyvin laaja ihmisen olemassaolon muoto, kullekin yksilölle ainutlaatuinen.<sup>66</sup>

Rauhalan eksistenssin määritelmää seuraten voidaan todeta, että ALSiin sairastuneen itseä ja maailmaa koskevat merkitykset muuttuvat. Tauti "eletään" sekä psyykkisellä että henkisellä kokemisen tasolla. Samoin oma keho ja suhde siihen muuttuvat radikaalilla tavalla. Vammauttava tauti muuttaa sairastuneen elämäntilannetta eli situaatiota usealla eri tavalla. Hänen on opittavaa hyväk-

61 Tedeschi & Calhoun 1995, 37–38; Janoff-Bulman & Frantz 1997, 91–92, 97–98; Janoff-Bulman 1998, 99–100.

62 Tedeschi & Calhoun 1995, 30–41; Janoff-Bulman & Frantz 1997, 99.

63 Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1054–1055; ks. Janoff-Bulman & Frantz 1997, 102.

64 Rauhala 1976, 71; ks. laajemmin ihmisen olemassaolon perusmuodoista Rauhala 2014, 32–47. Klassisessa latinassa eksistenssin (*existentia*) kantasana on verbi *existere*, jonka perusmerkityksiä ovat astua esiin, tulla näkyviin tai ilmaantua. Oeing-Hanhoff 1959, 1306. Ydinmerkityksiltään eksistenssi eli olemassaolo tarkoittaa yleisesti jonkin läsnäoloa, joksikin vahvistumista, jonkin ilmenemistä tai ilmaantumista missä tahansa kategoriassa, olipa tämä sitten luonnossa materiaalisena eksistenssinä tai ihmismielessä käsitteellisenä eksistenssinä, tietokyvyn tuotteena. Fabro 1967, 720.

65 Rauhala 2014, 34–36.

66 Rauhala 2014, 33.

symään lisääntyvä hoidettuna oleminen, ja samalla hän joutuu menettämään yksityisyytensä ja riip-pumattomuutensa. Elämäntilanteen muutos koskee myös ihmissuhteita. Puolisosta tulee usein omaishoitaja. Monet ystävät kaikkoavat. Puheen tuottamisen vaikeutuminen vaientaa tavalliseen kanssakäymiseen kuuluvan juttelun.<sup>67</sup> Sosiaaliset suhteet vähenevät myös sitä mukaa kuin liikunnan rajoitteet lisääntyvät.<sup>68</sup> Läheisten yhteys tulee hyvin tärkeäksi.<sup>69</sup>

Elämäntilanteen muutoksia koskevat tietoisuuden asteet vaihtelevat eri ihmisillä. Eksistenssinsä omalaatuisen luonteen mukaisesti ihmisellä on toisaalta sisäinen maailmansa, välitön kokemuksensa. Sitä ei kenties havaitse yksilö itse eivätkä muutkaan. Se vain koetaan. Toisaalta ihmisen eksistenssin erityislaatuiseen olemukseen kuuluu myös se, että hän on tietoinen itsestään ja omasta olemisestaan.<sup>70</sup> Inhimillisen kokemukseen pohjautuen termiin eksistentiaalinen voidaan liittää seuraavia määreitä: ihmisen olemassaolon ehtoja, edellytyksiä, perustoja ja perusteita koskeva sekä ahdistava.<sup>71</sup> Nämä määreet ovat myös näkökulmia, joista käsin voidaan hyvin kuvata ALSiin sairastuneen olemassaolon järkkymistä, erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Lisäksi voidaan todeta, että inhimilliseen olemassaoloon liittyen termi eksistentiaalinen koskee kaikkia ihmisiä, ja samalla se on luonteeltaan hyvin henkilökohtaista.<sup>72</sup>

### 1.3 Palliatiivinen hoito ja spiritualiteetti

Tämä tutkimus käsittelee ALSiin sairastuneen eksistentiaalista prosessia. Näin se liittyy puheenvuorona ajankohtaiseen keskusteluun palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sekä niiden laaja-alaisesta kehittämisestä.<sup>73</sup> Tutkimus voi palvella sairaaloiden hoitohenkilökunnan ja sielunhoidon tehtävissä toimivien kirkon työntekijöiden koulutuksen kehittämistä lisäämällä tietoa vakavasti sairastuneen eksistentiaalisen prosessin eri ulottuvuuksista.

ALSiin sairastuneen hoito on diagnoosista alkaen palliatiivista. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairastuneen potilaan pitempiaikaista oireenmukaista hoitoa, kun taas saattohoito osana palliatiivista hoitoa ajoittuu lähemmäksi todennäköistä kuolinhetkeä. Edellinen voi kestää jopa vuosia, jälkimmäinen muutamia viikkoja tai joskus kuukausia.<sup>74</sup>

Kokonaisvaltainen palliatiivinen hoito ei suuntaudu vain fyysisiin oireisiin, vaan hoidossa paneudutaan myös potilaan psykologisiin, sosiaalisiin, maailmankatsomuksellisiin ja hengellisiin

67 Brown 2003, 210–211.

68 Ks. Bury 1988, 91–92.

69 Mikkonen 2009, 165.

70 Kauppi 2001, 180.

71 Salonen 2008, 66.

72 Jakobsson 1994, 61.

73 Äskettäin julkaistussa selvityksessä, jossa oli haastateltu 30 palliatiivisen hoidon ja saattohoidon terveys- ja sosiaalialan toimijaa yhdeksällä paikkakunnalla, todettiin, että palliatiivinen hoito ja saattohoito vaativat kehittämistä kaikilla tutkituilla osa-alueilla. Erityistä kehittämistä tarvitsevat henkilöstön koulutus ja perehdyttäminen palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila 2014, 5 ja 37.

74 Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 5; Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila 2014, 21; Hietanen 2004, 20. Ks. palliatiivisen hoidon eri osa-alueista Holli 2006, 52–53; Holli 2005, 199–200.

tarpeisiin, ja näin hänelle tarjotaan psykososiaalista, hengellistä ja henkistä tukea.<sup>75</sup> Palliatiivisen hoidon piirissä henkisten ja hengellisten ongelmien sijasta saatetaan puhua eksistentiaalisista ongelmista.<sup>76</sup> Saattohoidossa eksistentiaaliset ongelmat ja tarpeet voidaan mainita myös omana ryhmänä psykkisten, sosiaalisten, henkisten, hengellisten ja kulttuuristen ongelmien ja tarpeiden ohella.<sup>77</sup> Henkisten ja hengellisten tarpeiden sijasta saatetaan mainita myös henkiset ja eksistentiaaliset tarpeet.<sup>78</sup>

Palliatiivisen hoidon piirissä ei ole löytynyt vakiintunutta ilmaisua niille tarpeille, jotka eivät ole fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia tai kulttuurisia. Tulkintani mukaan vaikeuden ydin on siinä, kuinka ymmärretään nykyaikaisen englantilaisen hospice-liikkeen perustajan Dame Cecily Saundersin hoitomallin<sup>79</sup> neljäs ulottuvuus, potilaan spirituaalit<sup>80</sup> tarpeet, fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tarpeiden ohella. Samat ulottuvuudet on myöhemmin ilmaistu myös WHO:n palliatiivisen hoidon määrittelyissä.<sup>81</sup> Neljännen ulottuvuuden määrittelyä vaikeuttaa se, että englannin kielessä ei ole kuin yksi sana *spiritual*, joka tarkoittaa sekä henkistä että hengellistä. Filosofi Lauri Rauhalan mukaan jälkimmäinen merkitys on myös ihmisen henkisyyden ilmenemismuoto mutta yhteydessä uskonnollisiin kokemuksiin. Henkisyyden tulee olemassa olevaksi ja toimii merkityksissä. Näin henkinen on eräänlainen merkitysfunktioiden toimintataso ihmisen tajunnassa. Osa merkityksistä saattaa sisältää uskonnollisia kokemuksia.<sup>82</sup>

Sovellettuna palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon henkisyyden näkökulma merkitsee keskustelua potilaan kanssa siitä, mikä viime kädessä on hänelle elämässä merkityksellistä. Kysymys on eksistentiaalinen. Siihen voidaan etsiä uskonnollisia tai ei-uskonnollisia vastauksia.<sup>83</sup> Englanninkielisen *spiritual*-termin suomenkielinen vastine lienee henkis-hengellinen.<sup>84</sup> Ilmaus on usein käytettynä kömpelö. Lisäksi sanan merkitysten painopisteet vaihtelevat. Kontekstista riippuen termillä

75 Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 2 ja 22. Vastaava määritelmä palliatiivisen hoidon eri alueista on esitetty myös Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) asettaman työryhmän raportissa. Saattohoito 2003, 6.

76 Vainio et al. 2004, 17.

77 Pihlainen 2010, 15.

78 Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila 2014, 21.

79 Saunders & Baines & Dunlop 1995, 11–16, 45–56.

80 Käytän tässä tutkimuksessa englanninkielisen sanan *spiritual* suomenkielisenä vastineena usein spirituaali-sanaa. Tämän sanavalinnan perusteena on auttaa lukijaa pääsemään irti spirituaalisen-sanasta monista saatemielteistä. Spirituaali-sana esiintyy jo Seppo A. Teinosen Teologisessa sanakirjassa vuodelta 1975. Spirituaali-sanasta keskeisiä teologisia merkityksiä ovat henkinen ja hengellinen. Spirituaali-sanaa vastaavan substantiivin, spiritualiteetin, teologisia merkityksiä ovat hengellisyys ja hengellinen elämä. Teinonen 1975, 253.

81 WHO:n ensimmäisessä palliatiivisen hoidon määritelmässä vuonna 1990 hoidon ulottuvuudet ilmaistaan seuraavasti: "Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount." Cancer pain relief and palliative care 1990, 11. Anna Wheat toteaa artikkelissaan, että Dame Saundersin hoitomalli oli ehtinyt vuoteen 1990 mennessä levitä monien valtioiden hoitotyön käytäntöön. Tämän tapahtuneen tosiasian WHO tunnusti laatiessaan ensimmäisen palliatiivisen hoidon määritelmän. Wheat 2009, 34. WHO:n tarkistetussa palliatiivisen hoidon määritelmässä vuonna 2002 ydin hieman muuttuu, mutta keskeiset ulottuvuudet pysyvät samoina. Essential medicines in palliative care 2013, 2–3.

82 Rauhala 2005, 117.

83 Ks. Mattila 2002, 192.

84 Ks. Mattila 2002, 407.

tarkoitetaan joko henkistä tai hengellistä näkökulmaa tai molempia. Jos termin merkitys ei ole yksiselitteisen selvä, käytän tässä tutkimuksessa spirituaali-sanaa.

Vuonna 1967 perustetussa St. Christopher's Hospicessa yhtenä hoitomuotona oli hengellinen hoito (*spiritual care*), jonka toteutti kristitty sairaanhoitaja tai lääkäri, kun potilas halusi puhua eksistentiaalisista kysymyksistään.<sup>85</sup> Pian Dame Saunders joutui kuitenkin laajentamaan käsitystään spirituaalista hoidosta. Se voi olla muutakin kuin hengellistä keskustelua. Australialaisen palliatiivisen hoidon asiantuntijan Bruce Rumboldin mukaan hospice-liikkeen piirissä alkoi pian kehitys, jossa spirituaalia hoitoa ryhdyttiin tarkastelemaan laajasta perspektiivistä käsin. Transsendenttiin todellisuuteen tai Jumalaan tai viimeiseen totuuteen saatettiin viitata ilmaisulla perimmäinen tarkoitus.<sup>86</sup> Dame Saunders näytti itse suunnan, miten spiritualiteetista<sup>87</sup> voidaan puhua ilman uskonnollisia käsitteitä. Hän viittasi monissa kirjoituksissaan vuosina 1988–2004 psykiatri Viktor E. Franklin tähdentämään tarkoituksen etsimiseen. Saundersin mukaan kaikkien on kuitenkin lopulta itse löydettävä sisäiset arvonsa, joiden varassa tarkoituksen löytyminen mahdollistuu.<sup>88</sup>

Hospice-filosofian kehittyessä ryhdyttiin kysymään, kuuluuko sen olemukseen kristillinen näkökulma vai oliko tämä vain liikkeen alkuvaiheessa ilmenevä samanmielisiä pioneereja motivoiva voima. Englantilaisen palliatiivisen hoidon tutkijan Michael Wrightin mukaan tällaisten kysymysten pohjalta syntynyt vilkas keskustelu on ymmärrettävissä kolmen uuden tekijän pohjalta. Ensiksikin saattohoito oli nivelletty osaksi palliatiivista hoitoa, ja viimeksi mainittu kehittyi lääketieteen yhdeksi osa-alueeksi. Toiseksi uskonnollisen elämäntapa oli muuttunut yhteiskunnassa. Kolmanneksi spiritualiteetti oli kehittynyt erilliseksi, uskonnollisista perinteistä riippumattomaksi ilmiöksi.<sup>89</sup>

Terveystieteiden ammattilehdissä spirituaali ulottuvuus pyrittiin 1980- ja 1990-luvuilla

85 Rumbold 2003, S11.

86 Rumbold 1991, 110; Rumbold 2003, S11. Perimmäinen tarkoitus vastaa englanninkielistä ilmausta *ultimate meaning*.

87 Perinteisesti spiritualiteetti merkitsee kristillistä elämänmuotoa tai ”evankeliumista käsin syntyvää eksistentiaalista elämäntapaa.” Rotzetter 2008, 567.

88 Saunders 2012, 154–155, 218, 235, 275. Uskonnollisen kielenkäytön vähenemiseen vaikuttivat myös hospice-liikkeen sisäiset jännitykset ja niiden ratkaisut. Amerikkalainen hospice-liikkeen pioneeri Florence Walds kirjoitti Saundersille v. 1986, että Saundersin tapaa sekoittaa lääketiede ja spirituaalinen keskenään ei amerikkalaisten keskuudessa ole oikein arvostettu ja siksi spirituaalia hoitoa ei siellä paljoakaan kehitetty. Hospice-liikkeen niin sanotussa Yalen kollokviassa v. 1986 keskusteltiin kristillisestä, juutalaisesta, buddhalaisesta ja humanistisesta spiritualiteetista, mutta näkemyseroja ei kyetty sovittamaan yhteen. Tällöin Saunders kirjoitti Waldsille, että on parasta lopettaa perinteisen spirituaalin hoidon sekoittaminen hoitotyöhön kiistakeskustelun rauhoittamiseksi. Small 1998, 178–179.

89 Wright 2004, 218–219. Sosiologisessa tutkimuksessa on puhuttu modernin kulttuurin massiivisesta subjektiivisuuden käännteestä. Tämän ilmiön mukaisesti spiritualiteetin alueella keskeistä on yksilön ainutlaatuisuus, hänen persoonansa. Se on pyhän kokemuksen paikka. Heelas & Woodhead 2005, 82–83. Ks. myös Rumbold 2002, 8–12. Brittiläinen hoitotyön spiritualiteetin tutkija Janice Clarke on todennut uudenlaisen spiritualiteetin mahdollisuudesta ilmaista sisäistä kokemusta, kun uskonnollinen kokemus ei ollut enää mahdollista: ” – 'sisäinen' persoona on jossakin määrin korvannut uskonnon ja ehkä korvannut Jumalan monien ihmisten kokemuksessa. – – Tämä sisäisen minän lisääntynyt tietoisuus on tapahtunut samaan aikaan kuin siirtymä yhteisön korostuksesta yksilön ainutlaatuisuuden ja tärkeyden korostukseksi, niin että spiritualiteetti ymmärretään jonakin, joka on enimmäkseen sisäinen ja sisäänpäin kääntynyt [inhimillinen ilmiö].” Clarke 2013, 12.

määrittelemään mahdollisimman laajasti. Tavoitteena oli kehittää sairaanhoitoon sopiva spiritualiteetin määritelmä, joka olisi niin joustava, että sen sisään mahtuisi kaikkien yksilöiden ymmärrys spiritualiteetista, niin potilaiden kuin heidän hoitajiensa, riippumatta erilaisista uskomuksista, arvoista ja uskonnollisesta orientaatiosta. Pyrkimyksenä oli saada aikaan spiritualiteetin universaali määritelmä, joka olisi vapaa kaikista yhteyksistään uskonnollisen käsitteistöön.<sup>90</sup>

Oman elämän merkitys ja tarkoitus on keskeinen inhimillisen elämän eksistentiaalinen ulottuvuus. Sitä ryhdyttiin 1980-luvulta alkaen yhä enenevässä määrin kuvaamaan elämän spirituaalina ulottuvuutena palliatiivisen hoitotyön englanninkielisessä kirjallisuudessa.<sup>91</sup> Miten on ymmärrettävissä, että spirituaali näkökulma on suurelta osin korvannut sen kokemuksen kuvauksen, jota aikaisemmin hahmotettiin eksistentiaalisina kysymyksinä tai asioina? Rumbold toteaa, että vakava sairaus tai oman kuolevaisuuden kohtaaminen voi herättää eksistentiaalisia kysymyksiä elämän perimmäisestä merkityksestä ja tarkoituksesta. Tulisiko nämä luokitella spirituaaleiksi kysymyksiksi (*spiritual concerns*), on hänen mielestään kiistanalaista, vaikka juuri näin on toimittu terveydenhoitoalan spiritualiteettia koskevissa keskusteluissa. Sanalla spirituaalinen on lisääntyvässä määrin ryhdytty viittaamaan kysymyksiin ja asioihin, joita aikaisemmin nimitettiin eksistentiaalisiksi. Rumboldin mielestä tällainen muutos on mahdollistunut, kun länsimaisessa kulttuurissa spiritualiteetti on etäännyttänyt uskonnollisista saatamielteilistä.<sup>92</sup>

Spiritualiteetti ryhdyttiin mieltämään laajemmaksi käsitteeksi kuin uskonto. Spiritualiteetin käsitteellinen ero uskonnosta ymmärrettiin siten, että spiritualiteetti sisältää uskonnon muttei määrittele sitä.<sup>93</sup> Australialaisen David Tacey'n, nykyajan spiritualiteetin tutkijan, mukaan on ilmeistä, että spiritualiteetti on vielä olemassa uskonnollisen perinteen ytimenä, mutta maallistumisen seurauksena monet ihmiset ymmärtävät spiritualiteetin eri tavalla. Uskonnollinen spiritualiteetti viittaa ihmisen kykyyn saada kokemuksellinen yhteys oman uskonnollisen perinteensä ytimeen. Ei-uskonnollinen spiritualiteetti puolestaan viittaa ihmisen kykyyn aavistaa kokemuksensa syvyysulottuvuus ja samalla pitää tätä osoituksena syvyysulottuvuuden olemassaolosta. Sekulaarin spiritualiteetin puolustajat väittävät, että spiritualiteetin juuret ovat inhimillisessä kokemuksessa eivätkä uskonnol-

90 Holloway et al. 2011, 14–15; ks. McSherry & Draper 1998, 685–687, 690. Yhtenä esimerkkinä universaaliin tavoitteeseen pyrkivästä määritelmästä on sairaanhoitajien Ruth Beckmann Murray'n ja Judith Proctor Zentnerin määritelmä, joka oli varsin suosittu hoitotieteellisen tutkimuksen teoreettisena viitekehystenä 1980- ja 1990-luvuilla. McSherry & Draper 1998, 685; McSherry 2008, 47; Holloway et al. 2011, 15. Murray ja Zentner pyrkivät maailmankatsomukselliseen neutraalisuuteen määritelmässään: ”Jokaisessa ihmisessä näyttää olevan spirituaali ulottuvuus, ominaisuus, joka ylittää uskontokuntaan kuulumisen rajat ja joka tavoittelee kiihkeästi innoitusta, syvää tai pelonsävyistä kunnioitusta, merkitystä ja tarkoitusta, jopa niiden pyrkimyksenä, jotka eivät usko mihinkään jumalaan. Spirituaali ulottuvuus pyrkii olemaan sopusointuisessa suhteessa universumiin, pyrkii saamaan vastauksia äärettömyyttä koskeviin kysymyksiin ja tulee tarkentuvan tietoisuuden piiriin, kun henkilö kohtaa emotionaalista stressiä, fyysisen sairauden tai kuoleman.” Murray & Zentner 1985, 474.

91 Ks. Virtaniemi 2013b, 190–195. Monet tutkijat määrittelivät spiritualiteetin elämän tarkoitusta koskevan eksistentiaalisen ulottuvuuden avulla. Riley et al. 1998, 259, 261–262; Coleman & Holzemer 1999, 42, 47–48; Chiu et al. 2004, 410.

92 Rumbold 2010, 1140–1142.

93 Swinton & Pattison 2010, 227.



lisessa perinteessä.<sup>94</sup> Terveystenhoidon piirissä ryhdyttiin ajattelemaan, että uskonnosta erillään oleva spiritualiteetti voidaan liittää ihmisen olemassaolon merkityksen universaaliin etsintään inhimillisen olemisen piirteenä.<sup>95</sup>

WHO:n syöpäpotilaiden palliativista hoitoa koskevassa raportissa vuodelta 1990 otetaan huomioon se, että on olemassa uskonnollinen ja ei-uskonnollinen tapa määritellä spiritualiteetti. Raportissa tähdennetään, että palliativisessa hoidossa on kysymys koko persoonan hyvinvoinnista. Siksi sen toteuttamisessa arvostetaan ja kunnioitetaan inhimillisen elämän spirituaaleja näkökulmia. Raportin mukaan spirituaalinen eli henkinen ei ole kuitenkaan sama kuin uskonnollinen, vaikkakin monien ihmisten henkiseen ulottuvuuteen kuuluu uskonnollinen osatekijä. Inhimillisen elämän henkisen näkökulman voidaan käsittää pitävän yhdessä fyysisen, psykologisen ja sosiaalisen osatekijän. Raportin mukaan henkisen näkökulman ymmärretään usein käsittelevän elämän merkitystä ja tarkoitusta. Tämän katsotaan elämän päätösvaiheessa tavallisesti liittyvän anteeksiantamuksen ja sovituksen tarpeeseen sekä tarpeeseen vahvistaa oman elämän arvoa.<sup>96</sup>

Terveystenhoidon eri ammattialojen julkaisuissa Isossa-Britanniassa ja Pohjois-Amerikassa on tehty suuri määrä spiritualiteetin erilaisia määritelmiä 1980-luvulta lähtien.<sup>97</sup> Palliativista hoitoa koskevan keskustelun seurauksena tietoisuus spirituaalin ulottuvuuden merkityksestä hoitotyössä lisääntyi, ja sen merkitys tunnustettiin terveystenhoidon monien ammattiryhmien keskuudessa.<sup>98</sup> Tämän seurauksena ei spiritualiteetin määrittelystä kuitenkaan saavutettu yksimielisyyttä.<sup>99</sup> Pikeminkin on arveltu, että näkökulmien lisääntyessä määrittelyn epäselvyys on vain kasvanut.<sup>100</sup>

Yhdysvalloissa spirituaali hoito oli hyväksytty palliativisen hoidon yhtenä ulottuvuutena 1990-luvun alussa sekä lääkäreiden ja sairaanhoitajien koulutuksessa että tutkimuksessa ja sairaaloissa toteutettavassa hoitotyössä. Siellä päätettiin selkiyttää spiritualiteetin määrittelyä, erityisesti korkeatasoisen palliativisen hoidon ja tutkimuksen tarpeita varten. Tässä tarkoituksessa järjestettiin vuonna 2009 niin sanottu konsensuskokous,<sup>101</sup> johon osallistui suuri joukko lääketieteen ja tervey-

94 Tacey 2012, 473.

95 McGrath 2002, 637–638.

96 Cancer pain relief and palliative care 1990, 50–51.

97 McSherry & Cash 2004, 154; Chiu et al. 2004, 405; Chochinov & Cann 2005, S-103; Puchalski & Ferrel 2010, 21. Spiritualiteetin määritelmien ulottuvuuksia on analysoitu laajoissa kirjallisuustutkimuksissa, joissa on käsitelty kymmeniä määritelmiä. Unruh & Versnel & Kerr 2002, 7–10; McCarroll & O'Connor & Meakes 2005, 43–48.

98 Holloway 2011, 14–15. Lääkärit Ezekiel J. Emanuel ja Linda L. Emanuel toteavat hyvän kuoleman osatekijöitä kartoittavassa tutkimuksessaan, että vasta 1990-luvun jälkipuoliskolta löytyy lääketieteellistä tutkimustietoa spirituaalin ja eksistentiaalisen hyvinvoinnin merkityksestä vakavasti sairastuneiden elämänlaadun osatekijänä. He määrittelevät spirituaalien ja eksistentiaalisten kysymysten ytimeksi sen, kuinka ihmiset löytävät merkityksen, tarkoituksen ja arvon elämässään. Potilaat voivat olla vakaumukseltaan erityisen uskonnollisia, mutta merkityksen ja tarkoituksen löytäminen ei edellytä uskonnollista uskoa tai kuulumista organisoituneeseen uskontokuntaan. Emanuel & Emanuel 1998, 24, 27.

99 McSherry & Draper 1997, 683–685.

100 Puchalski 2007–2008, 36.

101 Pasadenassa Kaliforniassa 17.–18.2.2009 järjestetyn kokouksen tavoitteena oli luoda yhteisesti hyväksytty terveystenhoitoon soveltuva määritelmä spiritualiteetista ja laatia suositus, kuinka edistää laadukkaan spirituaalin hoidon kehittämistä erilaisissa palliativisen hoidon yksiköissä. Kokoustyöskentelyn lopputuloksena spiritualiteetin määritelmään kiteytyivät seuraavat tärkein pidetyt elementit: merkitys, yhteydessä oleminen,

denhoitoalan asiantuntijoita. Kahden kuukauden tarkistusprosessin jälkeen yhteisesti hyväksytty määritelmä sai seuraavan muodon: "Spiritualiteetti on ihmisenä olemisen näkökulma. Se viittaa tapaan, jolla yksilöt etsivät ja ilmaisevat merkitystä ja tarkoitusta, sekä tapaan, jolla he kokevat yhteydessä olemisen suhteessa merkitykseltään tärkeään, itseen, toisiin, luontoon ja itselleen merkitykselliseen tai pyhään."<sup>102</sup> Konsensusmääritelmässä on näin ollen myös relationaalinen näkökulma: yhteys transsendenttiin. Se voi olla yhteydessä olemista itselle merkitykselliseen tai pyhään, joka voi olla uskonnollinen tai ei-uskonnollinen. Yhteydessä olo voi myös tarkoittaa ihmissuhteita yhtä hyvin kuin yksilön suhdetta sisäiseen minäänsä ja luontoon.<sup>103</sup>

Hoitotieteen tutkijat Donna S. Martsolf ja Jacqueline R. Mickley ovat sitä mieltä, että maailmankatsomus on aivan ratkaiseva asia pyrittäessä ymmärtämään erilaisia spiritualiteetin muotoja. Niinpä merkittävän osan hoitotyön spiritualiteetin käsitteellisestä epäselvyydestä saattavat aiheuttaa toisistaan poikkeavat maailmankatsomukset, jotka ovat spiritualiteetin määritelmien taustalla. Maailmankatsomukset ohjaavat käsitteellisiä malleja ja teorioita. Esimerkiksi jos spiritualiteetti käsittelee perimmäistä tarkoitusta, on mitä todennäköisintä, että sen määritelmällä on kiinteä yhteys määritelmän tekijän maailmankatsomukseen.<sup>104</sup>

Rumbold, palliatiivisen hoidon ja sielunhoidon asiantuntija, on sitä mieltä, että spiritualiteetin määrittelyssä on tarkoituksenmukaisempaa pyrkiä funktionaalisiin määritelmiin kuin substantiivisiin määritelmiin. Hänen mukaansa spiritualiteetti kuvaa kullekin yksilölle ominaista maailmankatsomusta, tapaa olla suhteessa kokemusmaailmaansa ja toisiin ihmisiin, niin että tämä saa aikaan kokemuksen elämän merkityksestä ja tarkoituksesta.<sup>105</sup> Palliatiivisessa hoidossa olevan henkilön tilanteessa spiritualiteetti voidaan määritellä yksilön elämää organisoivaksi keskukseksi, joka saa aikaan yksilön kokemusten erilaisten elementtien yhtenäisyyden, tuottaa kokemuksen elämän tarkoituksesta, mahdollistaa nykyisten vaikeuksien ylittämisen ja suuntautumisen uudella tavalla kohti tulevaisuutta. Tällainen spiritualiteetti voidaan ilmaista avoimesti henkilökohtaisen uskon lausein tai epäsuoremmin yhdellä tai useammalla tarinalla, jotka hahmottavat yksilön elämäntilanteen, tai jokin yksilölle tärkeän asian tai yhteisön avulla. Joskus ihmiset eivät ole tietoisia heille tärkeistä tarinoista, teemoista, uskomuksistaan tai ihmissuhteistaan, jotka integroivat heidän kokemuksensa. Silloin heidän spiritualiteettinsa täytyy johtaa heidän asenteistaan ja käyttäytymismalleistaan.<sup>106</sup>

Tässä tutkimuksessa liitytään Rumboldin edustamaan näkemykseen, jonka mukaan spiritua-

---

spiritualiteetti ihmisenä olemisen näkökulmana, merkitsevän tai pyhän etsiminen. Lisäksi spiritualiteetin määriteltiin sisältävän kliinisessä työssä esille nousevat filosofiset, uskonnolliset, spirituaalit ja eksistentiaaliset kysymykset. Näiden elementtien katsottiin perustuvan teologiseen, filosofiseen, empiiriseen ja kliiniseen kirjallisuuteen. Puchalski et al. 2009, 885, 887.

102 Puchalski et al. 2009, 885, 887.

103 Puchalski & Ferrell 2010, 25.

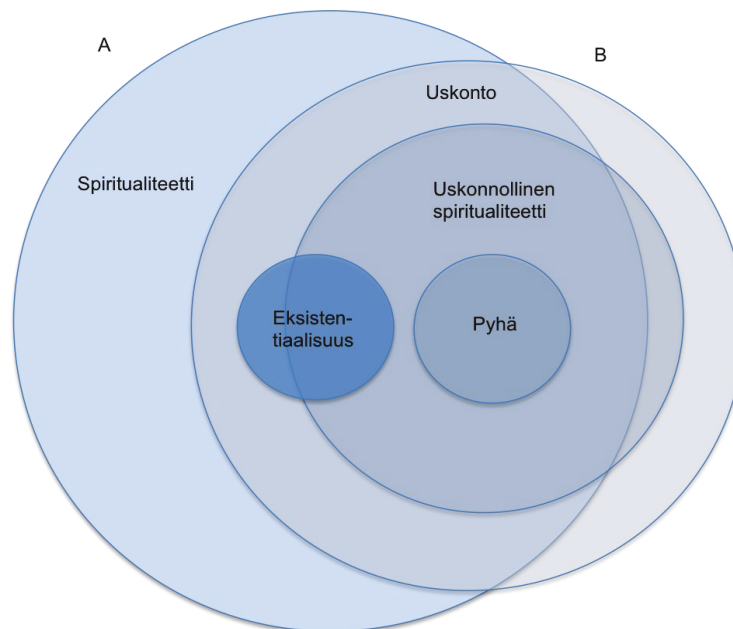
104 Martsolf & Mickley 1998, 295.

105 Rumbold 1991, 111. Johdatuksessaan dogmatiikkaan Juha Pihkala määrittelee teologian asiantuntijana maailmankatsomuksen ihmisen asenteeksi tai asennoitumistavaksi niihin asioihin, joita hän kohtaa itsessään ja häntä ympäröivässä maailmassa, sekä hänen maailmankuvaansa kuuluviin asioihin ja ilmiöihin. Pihkala 2009, 40.

106 Rumbold 1991, 111.

liteetti voi olla uskonnosta riippumaton maailmankatsomus, mutta spiritualiteetti voi myös toteutua yksilölle tärkeän uskonnollisen perinteen sisällä.<sup>107</sup> Palliatiivisen hoidon ja laajemminkin terveydenhoitoalan keskusteluissa spiritualiteetista yleinen lähtökohta on ollut, että spiritualiteetti on laajempi käsite kuin uskonto, mutta spiritualiteetin samoin kuin uskonnonkin ytimessä ajatellaan kuitenkin olevan pyhän tai transsendentin.<sup>108</sup> Kuten englanninkielisen terveydenhoitoalan, erityisesti palliatiivisen hoidon, kirjallisuuden tarkastelusta on käynyt ilmi, kaikki ihmiset eivät liitä spiritualiteettinsa ytimeen pyhää tai transsendenttia. Siksi on perusteltua, että spiritualiteetin ja uskonnon ytimet ovat periaatteessa toisistaan erillään, vaikka ovatkin lähellä toisiaan. Tämä vastaisi myös Rumboldin näkemystä. Tähän periaatteelliseen ratkaisuun liitytään tässä tutkimuksessa.<sup>109</sup> Sitä havainnollistaa kuvio 1.1, joka on laadittu norjalaisen uskontopsykologin Hans Stifoss-Hanssenin ehdotusta seuraten.

Kuvio 1.1 Spiritualiteetin ja uskonnon suhde



107 Spiritualiteetin suhde uskuntoon voi olla ainakin kolmenlainen. Jotkut ovat sitä mieltä, että spiritualiteetti välttämättä vaatii yhteyden uskuntoon, jota ilman se ei voi menestyä. Toiset taas ovat päinvastaista mieltä: spiritualiteetti voi olla olemassa ilman uskonnollisia perinteitä ja jopa paremmin ilman niitä. Kolmas kanta väittää, että spiritualiteetti voi olla olemassa itsenäisesti, mutta uskonnollinen perinne on vaihtoehtoinen kulkusuunta, jonka mukaan spiritualiteetti voi liikkua. Rumboldin näkemys liittyy viimeksi mainittuun. Tacey 2012, 474.

108 Koenig & McCullough & Larson 2001, 20.

109 Skottilainen teologi John Swinton, terveydenhoitoalan spiritualiteettikeskusteluun perehtynyt tutkija, pitää käsitteellisesti selkeyttävänä, jos uskonnollinen spiritualiteetti pidetään erillään ei-uskonnollisesta spiritualiteetista, kuten humanistisesta tai sekulaarista spiritualiteetista. Swinton 2006, 925–926. Ruotsalainen psykologi Pär Salander, jolla on pitkä kokemus syöpäpotilaiden psykososiaalisesta hoidosta, pitää spiritualiteettikäsitettä hoitotyössä turhana. Käsite sekoittaa enemmän kuin selkeyttää. Jokainen ihminen joutuu kohtaamaan ahdistavia eksistentiaalisia kysymyksiä. Kohtaamistavat vain vaihtelevat. Toiset käsittelevät niitä sekulaarin maailmakatsomuksen avulla ja toiset uskonnollisen. Salanderin mukaan terveydenhoitoalan julkaisuissa useimmat spiritualiteetin määritelmät pyrkivät yhdistämään nämä hyvin erilaiset maailmankatsomukset, ja tästä seuraa ongelmia. Salanderin mukaan käsitteellisesti olisi selkeyttävää, jos maailmankatsomusten välinen ero säilytettäisiin ja otettaisiin huomioon hoitotyössä. Salander 2006, 647–648; Salander 2012, 26–28. Pastoraaliteologian kehittäjänä tunnettu professori Heikki Kotila ehdottaa suomenkielisen teologian näkökulmasta, että suomen kielessä käsitettä spiritualiteetti käytettäisiin vain yleisessä antropologisessa mielessä, kun taas puhuttaessa kristillisen spiritualiteetin kehittämisestä tai tutkimisesta käytettäisiin ilmaisua spiritualiteetin teologia. Kotila 2005, 197.

Stifoss-Hanssenin mukaan pyhä säilyy uskonnon ja näin ollen myös sen keskustassa olevan uskonnollisen spiritualiteetin ytimenä, kuten kuvion 1.1 uskonnon kehä (B) asian ilmaisee. Sen sijaan Stifoss-Hanssen ehdottaa yleiseen ihmisyyteen kuuluvan spiritualiteetin ytimeksi eksistentiaalisuuden. Tätä ilmentää kuvion 1.1 spiritualiteetin kehä (A). Ihmisyyteen kuuluva spiritualiteetti määritellään merkityksen etsimiseksi suuriin eksistentiaalsiin kysymyksiin. Tässä määritelmässä eksistentiaalisuus on spiritualiteetin ytimessä. Eksistentiaalisuus merkitsee eksistentiaalisten kysymysten vakavaa työstämistä.<sup>110</sup> Kuviossa 1.1 uskonnon kehän (B) keskustassa on pienempi uskonnollisen spiritualiteetin kehä ja tämän ytimessä pyhän kehä. Näin yleiseen ihmisyyteen kuuluva spiritualiteetti eroaa jossakin määrin uskonnollisesta spiritualiteetista. Niillä on laaja yhteinen alue, mutta ytimet ovat sisällöllisesti erilaisia.

Kuvion 1.1 uskonnon kehä (B) vastaa amerikkalaisen uskontopsykologin Kenneth Pargamentin määritelmää uskonnosta ja spiritualiteetista sekä niiden suhteesta. Hän määrittelee uskonnon uskontopsykologian klassisen tutkimusperinteen mukaisesti: uskonto on merkityksen etsintää sellaisilla tavoilla, jotka ovat yhteydessä pyhään. Merkitys voi olla mitä tahansa, mitä ihmiset pitävät tärkeänä, mutta sen on tavalla tai toisella liityttävä pyhään, joka on uskonnon substanssi tai ulottuvuus. Pyhä sisältää käsitykset Jumalasta, jumalallisesta ja transsendentista.<sup>111</sup> Uskonnollisen elämän erityisluonne tulee ilmi pyhän ja tärkeän merkityksen leikkauskohdassa.<sup>112</sup> Pargament määrittelee spiritualiteetin lyhyesti: se on pyhän etsintää. Spiritualiteetti on uskonnon sydän, ja pyhän etsintä on keskeisin uskonnollinen funktio, eikä sitä voida redusoida psykologiseksi, sosiaalisiksi tai biologiseksi prosesseiksi. Näin Pargamentin mukaan uskonto on avara käsite, joka sisältää uskonnollisen spiritualiteetin ja tämän ytimessä pyhän.<sup>113</sup>

110 Stifoss-Hanssen 1999, 28–29. Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen piirissä on työstetty amerikkalaista konsensus sopimusta palliatiivisen hoidon spiritualiteetista eurooppalaiseen tilanteeseen sopivammaksi. Tässä yhteydessä todettiin spiritualiteetti-termin määrittelyn vaikeus johtuen termin moniulotteisesta luonteesta. Tätä moninaisuutta selkeytettiin spiritualiteetin sisältöalueen jäsennyksellä. Tämän mukaan spiritualiteetti sisältää eksistentiaalisia kysymyksiä, arvoperusteisia näkökohtia ja asenteita sekä uskonnollisia näkökohtia ja lähtökohtia. Nolan & Saltmarsh & Leget 2011, 88. Jos kaksi ensiksi mainittua sisältöaluetta yhdistetään yhdeksi eksistentiaalisten kysymysten ja teemojen sisältöalueeksi, tämä alue vastaisi kuviossa 1.1 spiritualiteetin kehää. Uskonnollisten näkökohtien ja lähtökohtien sisältöalue vastaisi kuviossa 1.1 uskonnon kehää. Eurooppalaista mallia soveltaen spiritualiteetti sisältää eksistentiaalisten kysymysten ja teemojen sisältöalueen ja uskonnollisten näkökohtien ja lähtökohtien sisältöalueen. Sisältöalueita voidaan eurooppalaisen mallin mukaan jäsentää vielä pidemmälle. *Eksistentiaalisten kysymysten ja teemojen sisältöalue* sisältää muun muassa seuraavaa: identiteetti, merkitys, kärsimys ja kuolema, syyllisyys ja häpeä, sovinto ja anteeksiantamus, vapaus ja vastuullisuus, toivo ja epätoivo, rakkaus ja ilo. Lisäksi tähän sisältöalueeseen kuuluu asioita, jotka ovat kaikkein tärkeimpiä kullekin henkilölle, kuten suhteet itsen, perheeseen, ystäviin, työhön, asioihin ja esineisiin, luontoon, taiteeseen ja kulttuuriin, etiikkaan ja moraalisiin sekä elämään itseensä. *Uskonnollisten näkökohtien ja lähtökohtien sisältöalue* käsittää uskon, uskomukset ja käytännöt, yksilön suhteen Jumalaan tai perimmäiseen todellisuuteen. Ks. Nolan & Saltmarsh & Leget 2011, 88.

111 Pargament 1999, 11–12.

112 Pargament 1997, 32.

113 Pargament 1997, 39; Pargament 1999, 12–13. Uskontotieteessä on spiritualiteetikäsitteen käyttökelpoisuutta pohdittu monelta kannalta, nimenomaan ihmisten pyrkimystä irrottautua uskonnosta ja selvittää omaa näkemystään uusin spiritualiteetin termein. Hollantilainen uskontopsykologi Ulrike Popp-Baier päätyy johtopäätökseen, että yksittäisten ihmisten selvityksiä omasta vakaumuksestaan spiritualiteetin erilaisin ilmausten avulla on vakavasti tutkittava. Sen sijaan spiritualiteettia individualistisena ilmiönä voidaan – ainakin kokeilevassa mielessä – pitää lisääntyvänä viehtymyksenä kohti "itsekontrolloitua uskonnollisuutta" Popp-Baier

Elämäkatsomukselliset asiat kuuluvat fyysisten, psykologisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden ohella kokonaisvaltaiseen palliatiiviseen hoitoon Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen laatimassa määritelmässä.<sup>114</sup> Näin palliatiivisen hoidon neljäs ulottuvuus määritellään kahdella tavalla. Siihen kuuluvat hengelliset ja elämäkatsomukselliset asiat. Jälkimmäisen voidaan katsoa sisältävän eksistentiaaliset ja henkiset tarpeet, ongelmat tai kysymykset. Vastaavasti ensiksi mainittu sisältää uskonnolliset tarpeet, ongelmat tai kysymykset. Elämäkatsomus voi olla myös uskonnollinen, jolloin hengellisyys on osa elämäkatsomusta.

Suomen kielessä sana spiritualiteetti esiintyy lähes yksinomaan kristillisen kielenkäytön yhteydessä, ja silloin sillä tarkoitetaan perinteiseen uskontoon liittyvää hengellisyttä.<sup>115</sup> Aikaisemmin on käynyt ilmi, että hengellisyys voi perinteisen uskonnollisuuden käsitteenä olla osa palliatiivisen hoidon neljättä ulottuvuutta: avaralla tavalla määriteltyä spiritualiteettia. Jos spiritualiteetti määritellään suomen kielessä elämäkatsomukseksi tai maailmankatsomukseksi, tämä voisi olla käyttökelpoinen ratkaisu.<sup>116</sup> Se ei edellytä hengellisyyden tai uskonnollisuuden sisällyttämistä tähän määritelmään mutta sallii sen.<sup>117</sup>

#### 1.4 Aikaisempi tutkimus

Narratiivisia tutkimuksia ALSiin sairastuneiden kokemuksista on vähän; tiedossani on vain kolme. Näistä kaksi on brittiläistä ja yksi suomalainen. Nämä haastattelututkimukset ovat tutkimukselleni tärkeitä käytettyjen narratiivisten analyysimenetelmien ja tulosten kannalta. Brittiläisten tutkimusten haastatteluaineisto koottiin motoneuronitautia sairastavien tarinoista. Tilastollisesti heistä 80–85% on ALS-potilaita.<sup>118</sup> Brittiläiset hoitotieteen tutkijat Janice Brown ja Julia Addington-Hall ottivat tehtäväkseen tutkia motoneuronitautia sairastavien kokemuksia, heidän tapaansa puhua elämäs-

---

2010, 59–62. Toiset tutkijat puolestaan pitävät koko spiritualiteetti-käsitettä turhana, kuten Heinz Streib, saksalainen uskontopsykologi ja Ralph W. Hood, amerikkalainen uskontopsykologi. Heidän mielestään spiritualiteetissa on kyse "privatisoituneesta, kokemuspainotteisesta uskonnosta". Streib & Hood 2011, 448–449.

114 "Sana palliatiivinen tarkoittaa oireenmukaista, tuskaa lievittävää ja vähentävää sekä helpottavaa hoitoa. Keskeistä on kivun ja muiden oireiden lievitys ja samalla psykologisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin sekä elämäkatsomuksellisiin asioihin paneutuminen." [http://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito](http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito). Viitattu 1.6.2016. Ks. myös Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 2; Saattohoito 2003, 6. Näissä dokumenteissa puhutaan maailmankatsomuksesta, mutta tätä käytetään usein synonyymisesti elämäkatsomuksen kanssa. Pihkala 2009, 40.

115 Helander 2005, 249; Kotila 2005, 197; Komulainen 2007, 101. Pohjoismaisissa kielissä spiritualiteetti on vain akateemisessa käytössä. Stifoss-Hanssen 1999, 27.

116 Sairaalateologi Juha Lankinen päätyy väitöskirjassaan ehdotukseen, että spiritualiteetin suomenkielinen vastine voisi olla elämäkatsomus. Lankinen 2001, 25. Stifoss-Hanssenin mielestä Upsalan yliopistossa 1980-luvulta lähtien kehitelty empiirinen elämäkatsomustutkimus käsittelee samoja teemoja kuin englanninkielinen spiritualiteetin tutkimus terveydenhoitoalalla. Elämäkatsomustutkimus keskittyy eksistentiaalisuuden alueen kysymyksiin. Uskonnoista tulee elämäkatsomuksen esimerkkejä. Näin ollen elämäkatsomus voi olla uskonnollinen tai ei-uskonnollinen. Stifoss-Hanssen 1999, 30. Ks. elämäkatsomuksen käsitteellisestä määrittelystä Kallenberg 1987, 14–15; Frangén 1999, 24; Lindfelt 2003, 56–58.

117 Tutkimuksellisesti on kiintoisaa, että pohjoismaisessa empiirisessä surututkimuksessa on tutkimuksen teoreettisena näkökulmana käytetty sekä elämäkatsomusta (Kallenberg 1987) että avarasti määriteltyä spiritualiteettia (Koskela 2011). Molemmat tutkimukset käsittelevät sekä eksistentiaalisia että hengellisiä teemoja.

118 Beresford 1995, 5; Talbot & Marsden 2008, 13.

tään sairaina ja selviytymisestään. Haastattelut analysoitiin kiinnittämällä huomio tarinoiden muotoon ja sisältöön. Tutkijat löysivät neljä narratiivityyppiä: elämää tukeva tarina, elämäntilanteen sie-tämiseen keskittyvä tarina, elämässä sinnittelyn tarina ja raskaan todellisuuden edessä murtuva tarina. Tutkimus antaa tietoa, kuinka eri tavoin ALSiin sairastuneet voivat asennoitua elämäänsä, kun tietoisuus omasta kuolemasta lisääntyy.<sup>119</sup> Tämä tieto on osanäkökulma eksistentiaaliseen prosessiin. Se kertoo erilaisista ratkaisumalleista, joihin motoneuronitautiin sairastuneet ovat päätyneet, mutta se ei kerro itse prosessista.

Oxfordin yliopiston perusterveydenhoidon osaston tutkimusryhmä – Louise Locock, Sue Ziebland ja Carol Dumelow – selvittivät, miten sosiologi Michael Buryn kroonista sairautta varten luotu käsite elämäkerrallinen katkos sopii kuolemaan johtavaa ja etenevää motoneuronitautia sairastavien elämäntilanteen kuvaukseen. Yhtenä teema-analyysin tuloksena havaittiin, että elämäkerrallinen katkos sopii kuvaamaan tiettyjä motoneuronitautiin liittyviä kroonisen sairauden piirteitä: muutokset arjen toiminnoissa ja vapaa-ajan vietossa sekä vaikeudet työssä käynnissä ja ihmissuhteiden ylläpitämisessä. Erityisesti iäkkäiden henkilöiden tarinoista saatiin aivan päinvastainen harvinainen havainto: elämä jatkuu ilman katkoksia. Kolme muuta havaintoa ovat tärkeitä eksistentiaalisen prosessin osanäkökuilmina. Ensiksikin elämäkerrallinen äkkikatkos (*abruption*) sisältää kokemuksen täysin odottamattomasta muutoksesta, kokemuksen diagnoosista kuolemantuomiona ja siitä, ettei sairastuneella ole enää tulevaisuutta, sillä elämä on jo ohi.<sup>120</sup> Toiseksi sairastuneet pyrkivät säilyttämään elämän mahdollisimman normaalina tai pyrkivät luomaan uudenlaista normaaliutta tai pyrkivät lyhyessä ajassa tekemään kaiken sen, mikä on vielä tekemättä. Kolmanneksi haastateltavat löysivät uusia merkityksiä, kuten oivalluksen elämän ainutlaatuisesta arvosta ja rikkaudesta tai uudistuneen läheisyyden puolisoon.<sup>121</sup>

Suomalainen narratiivinen tutkimus ALSiin sairastuneiden kokemuksista on Marianne Kyrönviidan laatima käytännöllisen teologian pro gradu -tutkielma<sup>122</sup>. Siinä hän selvittää laitospääntukseen osallistuvien keski-ikäisten ja sairauden kulun keskivaiheessa olevien ALSiin sairastuneiden elämäkertomusten muutostarinoita narratiivisella tutkimusotteella. Kyrönviita löytää elämäkertomuksista kolme suurta aihealuetta: tarina diagnoosin saamisesta, tarina arjen muuttumisesta ja tarina uskosta. Oman tutkimukseni kannalta kiintoisia olivat kaikkien aihealueiden mikrokertomukset, kuten sokkikokemus "kuolemantuomion" saamisesta, yksinäisyyden kokemus diagnoosin jälkeen, häpeä ja pelko sairauden aiheuttamista tulevista muutoksista sekä kohtaloa koskevien eksis-

119 Brown & Addington-Hall 2008, 200, 204–207. Tässä tutkimuksessa 13 haastatellusta kahdeksan sairasti ALSia. Brown & Addington-Hall 2008, 202.

120 Vastaavasti brittiläinen hoitotieteen tutkija Janice B. Brown kuvaa motoneuronitautin alkuvaiheen kokemuksia käsitteellä eksistentiaalinen sokki. Lisäksi hän toteaa, että motoneuronitautiin sairastuneen on opittava hyväksymään hoitavien henkilöiden toimenpiteet, jotka välttämättä merkitsevät sairastuneen riippumattomuuden menettämistä. Brown 2003, 210–211.

121 Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1043, 1047–1055.

122 Kyrönviita 2006.

tentiaalisten miksi-kysymysten työstäminen. Samoin oman tutkimukseni kannalta kiinnostavia ovat lapsuuden uskon paluu ja keskustelut omasta kohtalosta Jumalan kanssa.<sup>123</sup> Merkittävimpiä tutkimukseni kannalta ovat Kyrönviidan tunnistamat eksistentiaaliset ja uskonnolliset teemat sekä niissä havaitut muutokset.

Ruotsalainen sairaalapappina työskennellyt tutkija Ingrid Ågren Bolmsjö analysoi ja kuvaa ALS-tautia sairastavien potilaiden eksistentiaalisia kysymyksiä lääketieteellisen etiikan alaan kuuluvassa artikkeliväitöskirjassaan *Existential Issues in Palliative Care*<sup>124</sup>. Yhdessä artikkelissaan Bolmsjö selvittelee, millä tavalla ALS-potilaat käsittelivät eksistentiaalisia teemoja ja millaisiin kokemuksiin ne pohjautuivat.<sup>125</sup> Puolistrukturoitua haastattelua ohjasivat haastattelijan laatimat seitsemän teemaa: nykyinen tilanne, tulevaisuus, tarkoitus, syyllisyys, kunnioitus, informaatio ja sisäinen luottamus. Bolmsjö toteutti aineiston analyysin hermeneuttisella analyysillä.<sup>126</sup> Tulokset ovat tutkijan aineistosta abstrahoimia kategorioita. Haastateltujen kokemukset liittyvät seuraaviin teemoihin: tarkoitus ja syyllisyys, ihmissuhteet, diagnoosi ja informaatio, liikuntakyvyttömyys, arvokas kuoleminen ja toisilta saatu kunnioitus. Tutkimuksen tulokset antavat tärkeitä virikkeitä omaa tutkimustani varten eksistentiaalisten teemojen tunnistamisessa.

Viisi amerikkalaista tutkimusryhmää, joiden jäsenet koostuivat lähinnä lääkäreistä, psykologeista ja sairaanhoitajista, on selviteltyt eksistentiaalisten tekijöiden, uskonnollisuuden ja spiritualiteetin vaikutusta ALS-potilaiden elämänlaatuun. Tutkimusten tulosten ydin tämän tutkimuksen kannalta voidaan tiivistää kahteen kohtaan. Ensiksikin ALSiin sairastuneiden elämänlaatu ei ole heikenevän fyysisen toimintakyvyn armoilla, sillä vaikka ALS-potilaiden fyysinen toimintakyky huononee koko ajan, heidän kokemuksensa omasta elämänlaadustaan säilyy varsin hyvänä.<sup>127</sup> Toiseksi uskonnollisuus, spiritualiteetti, eksistentiaaliset tekijät ja sosiaalisen tukijärjestelmän toimivuus vaikuttavat elämänlaatuun myönteisesti ratkaisevalla tavalla.<sup>128</sup>

Kriisi- ja traumapsykologisessa tutkimuksessaan amerikkalaiset sosiaalipsykologit Ronnie Janoff-Bulman ja Cynthia McPherson Frantz käyttävät kahta käsitettä kuvaamaan merkityksen muutosta kriisin edetessä. Merkitys ymmärrettävyytenä viittaa siihen, missä määrin järkyttävä tapahtuma on kriisin alkuvaiheessa ymmärrettävissä,<sup>129</sup> ja merkitys merkityksellisyytenä viittaa uu-

123 Kyrönviita 2006, 21–67.

124 Bolmsjö 2002.

125 Bolmsjö 2002, Paper III; Bolmsjö 2001, 499–505.

126 Bolmsjö 2002, 23–25.

127 Robbins et al. 2001, 442 ja 444; Bremer et al. 2004, 119–120, 124.

128 Simons et al. 2000; Murphy et al. 2000, 1581–1583; Walsh et al. 2003, 1527–1528. Vastaavat havainnot on tehty saattohoidossa olevien syöpäpotilaiden tutkimuksessa: eksistentiaaliset muuttujat selittävät potilaiden kokemaa toivottomuutta, kokemusta taakkana olemisesta toisille ja oman arvokkuuden kokemuksen vähenemistä. Chochinov et al. 2005, 7–10.

129 Sosiaalipsykologit Vilma Hänninen ja Jukka Valkonen toteavat samasta asiasta: "Ensimmäiset tarinalliset haasteet sairastumisen yhteydessä liittyvät elämän ymmärrettävyyden palauttamiseen ja omien kokemusten hyväksymiseen." Hänninen & Valkonen 1999, 144.

sien merkityksellisten asioiden löytämiseen kuukausien kuluttua järkyttävästä tapahtumasta.<sup>130</sup> Trauman jälkeisen kasvun teoriatuonnoksessaan amerikkalaiset psykologit Richard G. Tedeschi ja Lawrence G. Calhoun tiivistävät tutkimustuloksia. Seuraavilta elämänalueilta on löydetty positiivisia muutoksia trauman aiheuttaman prosessin seurauksena: merkityksellisemmät ihmissuhteet, rikkaampi eksistentiaalisen ulottuvuuden kokemus yhdessä syventyneen uskonnollisen tai spirituaalisen elämän kanssa sekä henkilökohtainen kasvu, joka ilmenee muuttuneina prioriteetteina ja uusien mahdollisuuksien tai elämänpolkujen tunnistamisena elämässä. Näiden lisäksi on vielä kaksi muuta: lisääntynyt kiitollisuus elämästä ja muuttunut minäkuva, jota on kuvattu iskusanalla herkempi mutta lujempi.<sup>131</sup> Trauman jälkeisen kasvun teorioita voidaan monelta osin soveltaa ALSiin sairastuneen eksistentiaalisen prosessin hahmottamiseen, prosessin lopputulosten kannalta.

Traumaattisten kokemusten tutkimuksissa on havaittu, että trauman jälkeinen kasvu tapahtuu usein yhdessä trauman aiheuttaman henkilökohtaisen ahdistuksen kanssa. Esimerkiksi kriisin alkuvaiheelle tyypilliset miksi-kysymykset saattavat pysyä ajankohtaisina vuosia, ja silti kriisiin joutuneet saattavat löytää uusia, eksistentiaalisesti merkittäviä asioita. Kasvulla tarkoitetaan kokemuksia positiivisista muutoksista, jotka ovat seurauksia hyvin haastavan kriisin yhteyteen liittyvästä henkisestä kamppailusta.<sup>132</sup> On havaittu, että on mahdollista suuntautua uusiin päämääriin, vaikka traumaattisen tapahtuman merkitystä ei ole ymmärretty.<sup>133</sup> Tässä tutkimuksessa liitytään amerikkalaisten psykologitutkijoiden Christopher G. Davisin, Susan Nolen-Hoekseman ja Judith Larsonin tutkimuksen johtopäätökseen. Sen mukaan traumaattisen kriisin alkuvaiheeseen liittyvän menetyksen ymmärtäminen ja myönteisten uusien asioiden löytäminen ovat kokemuksellisesti kaksi erilaista prosessia, jotka eivät ole toisistaan riippuvaisia.<sup>134</sup> Tässä tutkimuksessa uusien merkittävien positiivisten asioiden löytäminen sairastumisen kokemuksen seurauksena on parhaiten jäsennettävissä ihmisen henkisen ulottuvuuden ja elämän tarkoituksen lujittumisen pohjalta, millä voi olla myös myönteisiä psyykkisen ulottuvuuden seurauksia.

Samalla tavoin kuin menetyksen ymmärtämisen vaikeus ja ahdistavat miksi-kysymykset voivat esiintyä traumaattisessa kriisissä yhdessä uusien myönteisten asioiden löytämisen kanssa, samalla tavalla vakavasti sairastuneen tilanteessa eksistentiaalinen ahdistus ja toivo voivat olla yhdessä. Tätä asiaa Kati-Pupita Mattila käsittelee teologisen etiikan alaan kuuluvassa väitöskirjassaan, jossa selvitetään syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeisiä eettisiä ongelmia. Tutkimukseni kannalta eksistentiaalisen ahdistuksen ja toivon käsittelevä selvitely on tärkeä. Mattila selkeyttää palliativisessa kirjallisuudessa usein epäselväksi jäävää eksistentiaalisen ahdistuksen käsitettä toteamalla,

130 Janoff-Bulman & Frantz 1997, 91–92.

131 Tedeschi & Calhoun 1995, 30–41; Tedeschi & Calhoun 2004, 1, 6; Calhoun et al. 2010, 127–128.

132 Tedeschi & Calhoun 2004, 1–2, 13.

133 Davis et al. 2000, 523. On myös havaittu, että uudet positiiviset asiat saattavat täyttää merkityksellä negatiivisena säilyneen käsittämättömän tapahtuman. Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 735.

134 Davis & Nolen-Hoeksema & Larson 1998, 570; Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 727, 735.



että se on ihmisen perusolemukseen kuuluva ominaisuus, sillä ihminen on äärellinen olento. Eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaamisessa toivolla on keskeinen tehtävä. Ei voi olla enää kysymys parantumiseen tähtäävästä toivosta, vaan olemassaolon mielekkyyteen ja jatkuvuuteen liittyvästä toivosta. Se voi olla joko reaali maailmaan jossakin mielessä sitoutunut tai sitten metafyyssiseen todellisuuteen ankkuroitunut. Potilaan maailmankatsomuksesta riippuen toivo on kiinnittynyt olemassaolon yleiseen mielekkyyteen tai tarkoituksellisuuteen, Jumalan huolenpitoon tai johonkin muuhun vastaavaan.<sup>135</sup>

Gustav Molander, psykologi, lääkäri ja tanatologian erityisasiantuntija, on tutkinut haastattelemiensa, vielä kotona elävien, yli 80-vuotiaiden vanhusten kuolemalle ja menneelle elämälle antamia merkityksiä. Kymmenestä haastateltavasta viisi sairasti syöpää, ja viidellä ei ollut mitään vakavaa sairautta. Tutkimuksen mukaan syöpää sairastavien mennyt elämä ja edessä oleva kuolema näyttävät kietoutuvan yhteen. Tämän mukaan kuolemiselle mielen maailmassa on tyypillistä pyrkiä irtautua nykyelämän vaikeuksista ja jättää taakseen menneisyyden painolasti. Sen sijaan mielessä alkaa menneen hyvän – tärkeimpien ihmissuhteiden ja kauneimpien aikojen – kaipuu painottua. Lopulta kuolemakin saattaa sävyttyä samalla kaipuulla. Mennyt hyvä heijastuu myös kuoleman jälkeiseen. Tämän tutkimuksen kannalta Molanderin aineistolähtöinen väitöskirja on merkittävä, koska se valottaa psykologisen kokemuksen pohjalta kuolemaansa lähestyvän ihmisen mielikuvia kuolemasta ja kuoleman jälkeisyydestä.<sup>136</sup>

Vakavan sairauden yhteydessä ilmenevää uskonnollisuutta ja sen suhdetta omaan kuolemaan selvitellään tämän tutkimuksen kannalta kiintoisalla tavalla kolmessa pastoraalipsykologisessa väitöskirjassa. Kaikki kirjoittajat ovat työskennelleet sairaalapapeina. Kalervo Nissilän väitöskirjaa *Kuolevan kuolemattomuus*<sup>137</sup> voidaan pitää teologian alaan kuuluvana tanatologisena tutkimuksena, jonka laajaan aineistoon kuuluu yksitoista saattohoidossa olevaa syöpäpotilasta.<sup>138</sup> Näiden potilaiden näkökulmat ovat tämän tutkimuksen kannalta merkittäviä. Yhtä lukuun ottamatta kaikki uskoivat kuolemansa jälkeiseen olotilaan. Se antoi heille voimaa ja lohdutusta heidän mielikuvissaan, ajatuksissaan ja uskomuksissaan. Nissilän käsityksen mukaan saattohoitopotilaiden kuolemattomuus ja kuolevaisuus ovat ikään kuin sisäkkäisiä prosesseja.<sup>139</sup> Dynaamiselle kuolinprosessille on keskeistä perusambivalenssin – halu elää ja pakko kuolla – sietäminen ja hallinta. Nissilä kutsuu tätä kuolemistyöksi. Sen päämääränä on pyrkimys tasapainoon ja elämäntäyttymykseen. Nissilän mukaan lähes kaikki potilaat löysivät kuolemistyön avulla elämänsä katsomuksen uudella tavalla uuden elämän mahdollisuutena.<sup>140</sup> Tämä oli tukemassa myös heidän sisäistä suostumistaan kuole-

135 Mattila 2002, 158–186.

136 Molander 1999, 224–230.

137 Nissilä 1992.

138 Nissilä 1992, 51.

139 Nissilä 1992, 47, 62–64.

140 Nissilä 1992, 198, 202–204.

maansa. Henkilökohtaisesta uskosta tuli turvan ja voiman lähde.<sup>141</sup> Kuolemistyöllä ja tämän tutkimuksen kohteena olevalla eksistentiaalisella prosessilla on yhteisiä piirteitä eksistentiaalisten kysymysten ja uskonnollisten teemojen osalta.

Juha Lankinen on väitöskirjassaan<sup>142</sup> kuvannut syöpäpotilaiden käsityksiä elämän ja kuoleman suhteesta. Ne ilmenivät kolmella tavalla. Ensiksikin kuolema saatettiin sulkea ahdistavana ajatuksena sivuun. Niinpä kysymystä kuoleman jälkeisestä tilasta ei haluttu ajatella. Toiseksi kuolema ymmärrettiin siirtymisenä toiseen olotilaan, porttina uuteen elämään. Kolmanneksi kuolema ymmärrettiin elämän todellisena loppuna, joka on vain hyväksyttävä.<sup>143</sup> Nämä asennoitumis- ja ajattelutavat liittyvät myös tässä tutkimuksessa käsiteltävään eksistentiaaliseen prosessiin.

Simo Ylikarjula selvitti väitöskirjassaan<sup>144</sup> lähes 40 haastatellun suhtautumista elämään, kuolemaan ja kuolemanjälkeiseen elämään ennen ja jälkeen sydäntahdistimen asennuksen. Erilaiset suhtautumistavat elämään, kuolemaan ja kuolemanjälkeiseen elämään ovat myös osa eksistentiaalista prosessia ja siksi kiinnostavia. Ylikarjula löytää kahdeksan erilaista ryhmää perustuen haastateltavien asennoitumistapaan kriiseihin ja muutoksiin aikaisemmin elämässään.<sup>145</sup> Vain viisi haastatelluista ilmaisi avoimesti pelkäävänsä kuolemaa ennen tahdistimen asennusta, ja kolmannes uskoi kuolemanjälkeiseen elämään. Kuoleman pelon vähäisyys oli ominaista erityisesti eheydensä<sup>146</sup> löytäneille sekä elämänsä alistuneille ja pettyneille. Kuolemanhalun voimakas korostuminen ilmeni elämänsä alistuneilla ja uupuneilla. Heillä oli myös vahva usko kuolemanjälkeiseen elämään. Elämästään katkerat ja pettyneet eivät uskoneet kuolemanjälkeiseen elämään eivätkä muutenkaan ilmaisseet kiinnostustaan uskontoa kohtaan. Kukaan heistä ei ilmaissut haluavansa kuolla. Näyttää siltä, että kuolemanhalun edellytys on luja usko kuolemanjälkeiseen elämään. Kuolemanpelko korostui elämänsä mukautuneilla, elämänsä rajallisuudesta ahdistuneilla ja katkerilla. Vahva uskonnollisuus ja kuolemanpelon vähäisyys näyttivät korreloivan keskenään. Erityisesti eheydensä löytäneet ilmaisivat elämänhalua.<sup>147</sup> Tahdistimen asennuksen jälkeen kuolemanjälkeiseen elämään uskoa oli saman verran kuin ennen sitä. Ne, jotka uskoivat, olivat tyytyväisiä elämänsä ja näkivät tulevaisuuden valoisana. Uskonnollisuus oli heille tärkeä asia ja toi heille turvallisuutta.<sup>148</sup>

141 Hoitotieteellisissä väitöskirjoissaan Kaisa Krause ja Marja Kuuppelomäki ovat tutkineet syöpään sairastuneen selviytymiskeinoja. He tähdentävät toivon ja positiivisen asennoitumisen merkitystä. Näiden lisäksi uskonnosta saatu apu, kuten rukous ja Jumalaan turvautuminen, oli hyvin monille tärkeä selviytymiskeino omaisten, ystävien ja lääkärin antaman tuen lisäksi. Krause 1987, 110–114; Kuuppelomäki 1996, 86–114.

142 Lankinen 2001.

143 Lankinen 2001, 169–174.

144 Ylikarjula 1998.

145 Ylikarjula 1998, 125–129.

146 Eheys viittaa Eriksonin elämänvaiheteorian 8. vaiheen myönteiseen ratkaisuun, persoonallisuuden integraatioon tai minän eheytymiseen. Ylikarjula 1998, 20–21.

147 Ylikarjula 1998, 152–157.

148 Ylikarjula 1998, 186–192, 208–215.

## 2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET KÄSITTEET JA LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Eksistentiaalinen kriisi ja prosessi sekä eksistentiaaliset ulottuvuudet

Kroonisesti sairaiden tutkimuksessa on todettu, ettei vakavan sairauden aiheuttama kriisi merkitse vain terveyden menetystä, vaan se uhkaa myös minuuden ja totutun elämäntavan menetystä. Vakavan sairauden diagnoosi voi olla järjestyttävä, sillä se koskettaa sairastuneen minuutta suoraan. Minuus järkkyy ja tulee riuhtaistuksi irti perustastaan niin kuin rakennus vakavassa maanjäristyksessä. Identiteetin jatkuvuuden tuoma eksistentiaalinen turvallisuus on uhattuna. Diagnoosin saaminen voi olla psyykkisen kriisin alku ja usein myös pysyvän merkittävän tapahtuman ja elämän käännekohdan alku.<sup>149</sup> ALS-taudin diagnoosi aiheuttaa tavallisesti sairastuneen mielessä tapahtuma- tai kehityskulun, joka koostuu traumaattisesta psyykkisestä kriisistä ja siihen kietoutuneesta eksistentiaalisesta kriisistä.

ALSiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi alkaa psyykkiseen traumaattiseen kriisiin kietoutuneena eksistentiaalisena kriisinä, kun hänen oman elämänsä perusedellytykset ovat uhattuja. Olemassaolon kriisissään ihminen pohtii elämänsä ja olemassaolonsa tarkoitusta ja mielekkyyttä.<sup>150</sup> Amerikkalaisen eksistentiaalipsykologi James F. T. Bugentalin mukaan eksistentiaalinen kriisi tulee ilmi, kun minän puolustusmekanismit, joita käytetään eksistentiaalisen ahdistuksen häivyttämiseksi, murtuvat. Eksistentiaalista ahdistusta ei voi koskaan päästä pakoon, koska se on olemisen tosiasia joko tiedostamattomana tai tietoisena.<sup>151</sup> Silloin kun se tulee tietoisuuteen, sitä ei voi saksalais-amerikkalaisen eksistentiaalifilosofin ja teologin Paul Tillichin mielestä poistaa millään hoidolla, koska se kuuluu ihmisen eksistenssiin.<sup>152</sup> Tällainen ahdistus voidaan määrittellä abstraktisti seuraavalla tavalla: ahdistus on eksistentiaalista tietoisuutta ei-olemisesta. Eksistentiaalinen merkitsee tässä yhteydessä tietoisuutta siitä, että ei-oleminen on osa omaa olemista.<sup>153</sup> Viime kädessä eksistentiaalisen ahdistuksen tuottaa kaikkialla vallitsevan katoavaisuuden vaikutus ihmisen omaan latenttiin tietoisuuteen pakosta kuolla. Kaikista eksistentiaalisen ahdistuksen muodoista kohtalon ja kuoleman ahdistus on kaikkein perustavin, universaalein ja väistämättömin. Eksistentiaalinen ahdistus on ihmisen kokemusta omasta äärellisyydestään ja näin ollen mahdollisuudestaan ei-olemiseen.<sup>154</sup>

149 Charmaz 1991, 35, 207–209; Giddens 1991, 47, 52–54.

150 Eksistentiaalisen prosessin alkuvaiheen määrittelen likipitään samoin kuin Annika Lillrank, terveydenhuollon sosiaalityön asiantuntija, määritteli väitöskirjassaan eksistentiaalisen kriisin. Hän tutki syöpään sairastuneiden lasten vanhempien eksistentiaalista kriisiä, jonka hän määritteli kaksiosaisesti: kriisi alkaa, kun oman elämän perusedellytykset kyseenalaistuvat, ja tämän seurauksilla on merkittävä vaikutus pitkälle tulevaisuuteen. Eksistentiaalinen kriisi vanhempien ratkaisemattomana konfliktina alkaa lapsen sairauden diagnosoinnista ja sairaalahoitoon joutumisesta. Lapsen syöpädiagnoosilla on ajallisesti pitkälle ulottuvat seuraukset vanhempien olemiseen, jokapäiväisen arjen hallinnalle ja ansiotyön järjestelyille. Lillrank 1998a, 8, 231–235, 264–265, 278–280; Lillrank 1998b, 317, 323–324.

151 Bugental 1965, 171.

152 Tillich 2000, 65–66, 77.

153 Tillich on ahdistuksen ontologisessa hahmotuksessaan sitä mieltä, että ei-olemista on pidettävä yhtä perustavana kuin olemista, jos jälkimmäistä tulkitaan elämän tai prosessin tai muuttumisen käsittein. Metaforan avulla ilmaisten inhimillinen oleminen "sulkee sisäänsä" itsensä ja ei-olemisen. Tillich 2000, 32, 34.

154 Tillich 2000, 35–36, 39, 42, 66. Tillichin tavoin eksistentiaalisen psykoterapian kehittäjänä tunnettu psykiatri

Tässä tutkimuksessa ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalisella prosessilla tarkoitetaan 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. Nämä ovat elämän ydinasioita, joita ihminen joutuu tietoisesti kohtaamaan erityisesti elämänsä raja- ja ääritilanteissa. Tanskalainen eksistentiaalipsykologi<sup>155</sup> Bo Jacobsen kutsuu elämän ydinasioita olemassaolon perusehdoiksi, jotka koostuvat rajallisesta määrästä elämän ydintekijöitä. Jacobsenin mukaan ihminen voi kieltäytyä näkemästä niitä tai hän voi valita niiden katselemisen avoimesti ja suoraan. Jos ihminen oppii tulemaan elämän ydintekijöiden kanssa toimeen rakentavalla tavalla, hänen elämänsä voi tulla avoimemmaksi ja vapaammaksi, todellisemmaksi ja aidommaksi.<sup>156</sup>

Eksistentiaalisista ulottuvuuksista ovat kirjoittaneet eri käsittein eksistentiaalipsykoterapeutit. Esittelen lyhyesti amerikkalaisen psykiatrin Irwin Yalomien ja itävaltalaisen psykiatrin Viktor E. Franklin eksistentiaalisten ulottuvuuksien kuvaukset. Ne ovat olleet avuksi tämän tutkimuksen analyysissä. Yalom kirjoittaa perimmäisistä kysymyksistä, jotka ovat väistämätön osa ihmisen maailmassa olemista.<sup>157</sup> Perimmäiset kysymykset ovat yhteydessä niihin ristiriitoihin, jotka ovat seurausta yksilön joutumisesta vastakkain olemassaolon tosiasioiden kanssa. Yalomien mukaan kuka tahansa, joka ryhtyy rauhassa reflektoimaan omaa tilannettaan maailmassa, omia rajojaan ja mahdollisuuksiaan, saavuttaa lopulta aina tietyt olemassaolon tosiasiat, sen syvärakenteet. Yalom keskittyy neljään perimmäiseen kysymykseen: 1) jokaisen omaan kuolemaan, 2) jokaisen vapautteen valita oman elämänsä monista vaihtoehdoista, 3) ratkaisevien hetkien eksistentiaaliseen yksinäisyyteen sekä 4) merkityksettömyyden tai merkitysten luomiseen maailmassa, jossa elämän tarkoitusta ei ole etukäteen annettu. Vapauden tematiikkaan kuuluvat vastuullisuus ja eksistentiaalinen syyllisyys sekä tahtominen, joka puolestaan sisältää haluamisen ja toivomisen yhtä hyvin kuin valinnan ja päätöksen tekemisen teemat. Tutkimukseni analyysin kannalta näistä merkittäviä ovat seuraavat: oma kuolema, tarkoituksettomuus ja merkitysten luominen sekä vastuullisuus ja eksistentiaalinen syyllisyys yhtä hyvin kuin valinnan ja päätöksen tekeminen.<sup>158</sup>

Kuolema, vapaus, eksistentiaalinen yksinäisyys ja tarkoituksettomuus muodostavat Yalomien mukaan eksistentiaalisen psykodynamiikan keskeisen osan. Dynaamisen rakenteen sisällöllisenä lähtökohtana on tietoisuus perimmäisestä kysymyksestä ja siihen liittyvä pelko. Tietoisuus saa ai-

---

Irwin Yalom toteaa, että eksistentiaalisen ahdistuksen voimakenttä on ihmisen tietoisuus omasta äärellisyydestään. Yalom 1980, 206.

155 Eksistentiaalipsykologia käsittelee ihmisen niin sanottuja suuria kysymyksiä. Tämä psykologian suuntaus rakentaa teoreettisen ajattelunsa elämästä ja sen ehdoista eksistentiaalifilosofialle. Eksistentiaalipsykologia muodostaa teoriapohjan eksistentiaaliselle eli eksistentiaalistiselle psykoterapialle ja neuvontatyölle (*counselling*). Jacobsen 2007, 1–3.

156 Jacobsen 2007, 12.

157 Ks. Virtaniemi 2013c, 20–22.

158 Yalom 1980, 8–9.

kaan ahdistuksen, jonka häivyttämiseksi toimivat minän puolustusmekanismit.<sup>159</sup> Tietoisuus omasta kuolemasta herättää pelon. Eksistentiaalinen ydinristiriita muodostuu jännitystilasta: yksilö on tietoinen kuolemansa väistämättömyydestä, mutta hän haluaisi jatkaa olemassaoloaan. Vapauden käsite poikkeaa eksistentiaalisessa merkityksessään tavanomaisesta positiivisesta ymmärtämistavasta, sillä vapaus viittaa ulkonaisen rakenteen puuttumiseen ja siihen, että yksilö on kokonaan vastuussa oman maailmansa luomisesta, elämänsä suunnittelusta, valinnoistaan ja teoistaan. Vapauteen liittyy pelkoa herättävä johtopäätös: inhimillinen olemassaolo on vailla perustaa. Eksistentiaalinen ristiriita muodostuu perustan puuttumisen kohtaamisesta, samalla kun yksilö toivoisi saavansa elämäänsä perustan ja rakenteen. Eksistentiaalinen yksinäisyys merkitsee perustavanlaatuisesta isolaatiota toisista olennoista ja maailmasta. Riippumatta siitä, kuinka läheisen yhteyden yksilö on kyennyt luomaan toisiin ihmisiin, hänen ja toisten väliin jää aina ylittämätön juopa. Jokainen tulee maailmaan yksin, ja jokainen lähtee tästä maailmasta yksin. Eksistentiaalinen ristiriita muodostuu absoluuttisesta yksinäisyyttä koskevasta tietoisuudesta ja toiveesta saada suojelua ja turvaa yhtä hyvin kuin toiveesta saada olla osa jotakin suurempaa kokonaisuutta ja kokea yhteyttä.<sup>160</sup>

Yalomien mukaan neljäs perimmäinen kysymys liittyy elämän tarkoituksen kyselyyn. Jos ei ole olemassa etukäteen määriteltyä suunnitelmaa kullekin yksilölle, silloin kunkin on konstruoitava omat elämänsä merkitykset, mutta samalla Yalom kysyy, onko itse luotu merkitys kyllin luja kantamaan omaa elämää. Eksistentiaalinen ristiriita juontaa juurensa merkitystä etsivän dilemmasta: hänen tulisi löytää merkitys heitettyinä itse merkityksettömään maailmankaikkeuteen.<sup>161</sup> Yalomien käsityksen mukaan on ilmeistä, että jokainen tarvitsee elämänsä tarkoituksen ja kaipaa sitä. Eläminen ilman tarkoitusta, päämääriä, arvoja tai ihanteita näyttää saavan aikaan henkistä hätää ja ahdistusta.<sup>162</sup> Yalom toteaaakin: ”Elämän tarkoitus (*meaning-in-life*) on tärkeä psykologinen käsite, joka koskettaa syvästi meitä kaikkia.”<sup>163</sup>

Yalomien ja Franklinin ihmiskäsitykset eroavat toisistaan ratkaisevalla tavalla. Edellinen tähdentää merkityksen luomisen välttämättömyyttä merkityksettömässä maailmassa, sillä tarkoitusta ei ole yksilöiden ulkopuolella. Jälkimmäinen puolestaan korostaa, ettei tarkoitusta voida antaa, ei keksiä eikä tuottaa. Tarkoitukset täytyy löytää persoonan ulkopuolelta kullekin ihmiselle ainutlaatuisel-

159 Yalom 1980, 10; ks. perimmäisistä kysymyksistä laajemmin Yalom 1980, 29–43, 218–328, 353–364, 419–446. On olemassa tutkimusnäyttöä siitä, etteivät kaikki ihmiset ole huolissaan eksistentiaalisista kysymyksistä, kun taas toisille jotkut eksistentiaaliset kysymykset ovat äärimmäisen ahdistavia. Tutkimuksissa on havaittu, että monet vakavasti sairaat ihmiset haluavat kuolla, jos itsetunto tai oman elämän arvo tai tarkoitus katoaa tai jos toivottomuus, riippuvuus toisista tai tunne siitä, että on taakaksi toisille, lisääntyy. LeMay & Wilson 2008, 475–476. Anthony J. Greisinger työtovereineen haastatteli 120 palliatiivisessa hoidossa olevaa syöpään sairastunutta potilasta. Tavoitteena oli saada tietää, mitkä kysymykset olivat potilaille kaikkein tärkeimmät. Eksistentiaalisista aiheista tärkeimpiä olivat seuraavat: toivon tunteen säilyttäminen ja sen tietäminen, että elämälläni on merkitys ja tarkoitus, sekä sen tietäminen, että olen saanut elämässäni jotakin merkittävää aikaan. Greisinger et al. 1997, 149–151.

160 Yalom 1980, 8–9, 423.

161 Yalom 1980, 9.

162 Yalom 1980, 422–423, 463–464; Jacobsen 2003, 349.

163 Yalom 1980, 461.

la tavalla tarkoituksellisessa maailmassa, ja ne ovat löydettävissä.<sup>164</sup> Tarkoituksettomuus on elämän tarkoituksen puutetta. Sen intensiteetti vaihtelee.<sup>165</sup> Vaikka Yalom ja Franklin elämäkatsomukset poikkeavat toisistaan hyvin paljon, molemmat tähdentävät tarkoituksen keskeistä merkitystä inhimillisessä elämässä.<sup>166</sup>

Hollantilaisen psykologin Dominique L. Debatsin tulkinnan mukaan Yalom kuvaa tarkoitusta pohjimmiltaan ainutlaatuisena yksilön luomuksena, tietoisena tai tiedostamattomana projisointina persoonasta maailmaan, josta se voidaan löytää uudelleen. Unohtaen tarkoitusten itse luodun luonteen ihmiset paneutuvat kaikkiin voimin elämään niihin aktiivisesti sitoutuen.<sup>167</sup> Tällä tavoin Yalomin näkemystä tulkiten sen ero Franklin näkemykseen tarkoituksen luonteesta ei näytä kovin suurelta. Vain yhdessä asiassa Yalom itse sanoo olevansa samaa mieltä Franklin kanssa: tarkoitus on voimakkaampi, jos sen toteuttaminen suuntautuu itsen ulkopuolelle, kuten itsen transsendenssin avulla toisten auttamiseen, eikä vain yksilön itsensä toteuttamiseen.<sup>168</sup>

Franklin tuotannossa keskeisin teema on *tarkoitus* (saks. *Sinn*, engl. *meaning*) tai *elämän tarkoitus*. Franklin vakaumuksen mukaan jokaisen ihmisen elämällä on tarkoitus kaikissa olosuhteissa, aina viimeiseen hengenvetoon saakka. Mikä on sitten yksittäisen ihmisen tarkoitus? Franklin mielestä kysymys on väärin asetettu. Ihmisen pitäisi kysyä pikemminkin, mitä elämä odottaa häneltä. Elämän kysymyksiin vastataan toiminnalla, joka on suuntautunut jonkin ihmisen tai asian hyväksi.<sup>169</sup> Frankl ei kuitenkaan määrittele kirjoituksissaan tarkemmin elämän tarkoitusta yleensä eikä sitä, mitä se olisi erityisesti jonkun ihmisen elämässä. Sen sijaan hän tuo esille sen, että elämälle voidaan vastata vain tuntemalla oma vastuunsa. Voidaan sanoa, että logoterapeuttisessa ajattelussa vastuun tunteminen ja sen mukaan toimiminen on viime kädessä inhimillisen olemassaolon tarkoitus.<sup>170</sup> Eksistentiaalisten ulottuvuuksien määrittelyssä Franklin tähdentämä tarkoituksen etsiminen ja löytäminen on tärkeä teoreettinen näkökulma tässä tutkimuksessa. Sen lisäksi Frankl käsittelee traagisen kolmikon käsitteellään syyllisyyttä, tuskaa tai kärsimystä ja kuolemaa.<sup>171</sup> Nämä ovat tässä

164 Frankl 1987, 84–86.

165 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. Frankl viittaa samanlaisiin oireisiin puhuessaan tarkoituksen etsimisessä ilmenevästä eksistentiaalisesta turhautumasta ja eksistentiaalisesta tyhjiöstä. Tällaiset tilat voivat johtaa noogeeniseen (henkisistä tekijöistä aiheutuvaan) neuroosiin, mutta vain joissakin tapauksissa. Elämän tarkoituksen etsiminen tai sen kysely, onko elämällä ylipäätään tarkoitusta, ei sinänsä ole sairaalloinen ilmiö. Frankl 2005b, 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 menetyskokemuksissa. Franklin mukaan tällaista ihmisen psyykkistä hätää ja hänen henkistä kamppailuaan ei pitäisi kutsua sairaudeksi. Frankl 2014, 43–45.

166 Debats 2000, 97.

167 Debats 2000, 95, 103.

168 Yalom 1980, 433, 435, 441; ks. Jacobsen 2003, 349.

169 Nurmela 2013, 36, 39.

170 Pykäläinen 2004, 89.

171 Frankl 2005b, 82–83.

tutkimuksessa keskeisiä vakavasti sairastuneen kokemuksessa.

## 2.2 Tarkoituksen teoria

Frankl ei määritellyt tarkoitusta, logoteorian keskeistä käsitettä.<sup>172</sup> Hänen seuraajansa ovat pyrkineet täsmentämään käsitteen sisältöä teoreettisesti ja kokeellisesti.<sup>173</sup> Asiaa ei tee helpommaksi se, että englannin kielessä *meaning* voi viitata sekä merkitykseen että tarkoitukseen. Kanadalaiset psykologian tutkijat Gary T. Reker ja Paul T. P. Wong ovat tehneet luonnoksen henkilökohtaisen tarkoituksen teoriaksi.<sup>174</sup> Sen keskeinen ydin perustuu Franklin logoteoriaan.<sup>175</sup> Tällä teorialla on ohjaava merkitys tässä tutkimuksessa tarkoituksen ja tarkoituksellisuuden kokemuksen jäsentämisessä aineiston analyysissä. Rekerin ja Wongin käsite henkilökohtainen tarkoitus (*personal meaning*) viittaa elämän tarkoitukseen (*meaning in life*). Rekerin ja Wongin teoriassa henkilökohtainen tarkoitus liittyy sellaisiin käsitteisiin kuin arvo, mielekkyys, yhtenäisyys ja uskomusjärjestelmä.<sup>176</sup>

Rekerin ja Wongin teoriassa on neljä ulottuvuutta. Ensimmäinen vastaa kysymykseen, kuinka tarkoitus koetaan. Tämä ilmaistaan tarkoituksen kolmella osatekijällä. Toinen ulottuvuus käsittelee kokemuksen sisältöä, ja tämä kuvataan tarkoituksen lähteillä. Kolmas ulottuvuus kiinnittää huomion lähteiden monimuotoisuuteen, jolla tarkoitus koetaan. Neljäs ulottuvuus kuvaa kokemuksen laatua, tarkoituksen syvyyskomponenttia.<sup>177</sup> Reker ja Wong toteavat, että henkilökohtainen tarkoitus on moniulotteinen käsite, jolla on ainakin kolme keskinäisessä suhteessa olevaa osatekijää, komponenttia: kognitiivinen, motivaatiota luova ja affektiivinen.<sup>178</sup>

*Kognitiivinen komponentti* auttaa yksilöä ymmärtämään kokemuksiaan elämässään. Reker ja Wong olettavat, että kullakin yksilöllä on enemmän tai vähemmän tietoinen uskomusjärjestelmä tai maailmankatsomus, jonka puitteissa hän käsittelee eksistentiaalisia kysymyksiä. ”Kosmisen tarkoi-

172 Pykäläinen 2004, 89.

173 Kanadalainen psykologi Gary T. Reker kertoo v. 1994 julkaistussa artikkelissaan, kuinka hänen empiirisesti orientoituneet kollegansa pitivät v. 1977 koko merkitystä tai tarkoitusta koskevaa tutkimusaihetta filosofien, historian tutkijoiden ja humanistien asiana, koska heidän mielestään käsite ei suostuisi mitattavaksi. Reker ryhtyi kuitenkin operationalisoimaan Franklin logoteorian pohjalta luomaansa henkilökohtaisen tarkoituksen käsitettä ja kehitti kaksi testiä (LAP-R ja SOMP) elämän merkityksen ja tarkoituksen (*meaning and purpose in life*) sekä tarkoituksen etsimisen (*search for meaning*) mittaamiseksi. Näiden avulla on mahdollista kartoittaa yksilöiden eksistentiaalisia tarpeita ja muun muassa sitä, ovatko he löytäneet tarkoituksen tai ovatko he sitä aktiivisesti etsimässä tai kuinka syvä heidän eksistentiaalinen tyhjiönsä on tai millaisten tärkeinä pitamiensä asioiden varaan heidän kokemuksensa elämän tarkoituksesta perustuu. Reker 1994, 47-54.

174 Reker & Wong 1988. Reker kuvaa teoriaan tiiviisti artikkelissaan 12 vuotta myöhemmin. Reker 2000. Uusseelantilaiset psykologitutkijat Kay O'Connor ja Kerry Chamberlain (1966) ottivat tehtäväkseen selvittää, miten Rekerin ja Wongin teorialuonnos vastaa keski-ikäisten ihmisten kuvauksia heidän henkilökohtaisesta tarkoituksestaan. Teoria sai merkittävää empiiristä vahvistusta. O'Connor & Chamberlain 1996; ks. Virtaniemi 2013a, 52-54.

175 Kirjoittajat viittaavat neljään Franklinin kirjaan, joista kaikki on suomennettu: Ihmissyyden rajalla, Logoterapia – avain mielekkääseen elämään, Oleminen ja tarkoitus sekä Elämän tarkoitusta etsimässä.

176 Reker & Wong 1988, 220. Pidän todennäköisenä, että henkilökohtainen on lisätty määreenä tarkoituksen käsitteeseen alleviivaamaan tarkoituksen yksilökohtaista eksistentiaalista luonnetta.

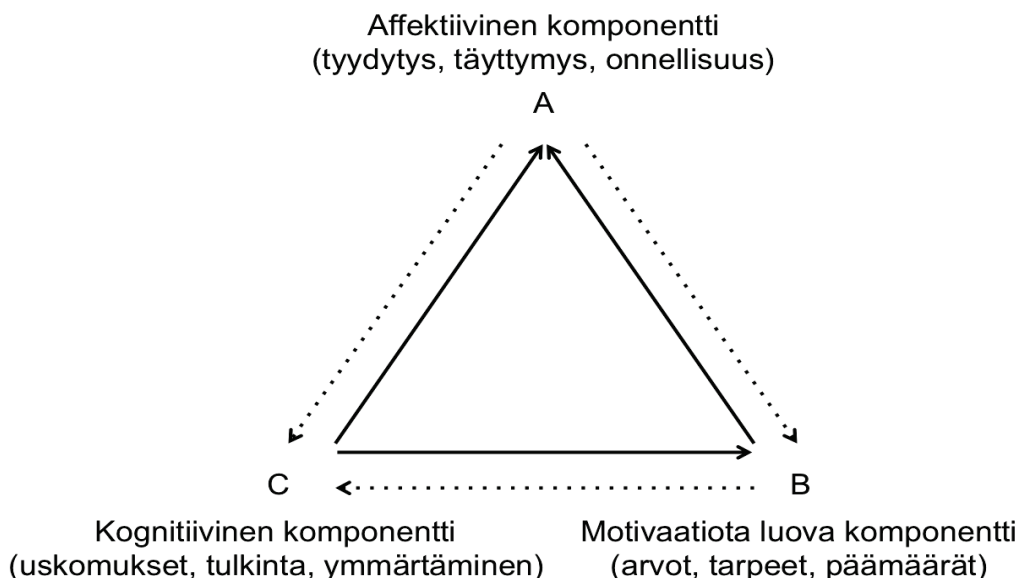
177 Reker 2000, 42.

178 Reker & Wong 1988, 220.

tuksen<sup>179</sup> valossa yksilö ymmärtää henkilökohtaisen elämänsä olevan osa suurempaa kokonaisuutta tai maailmansuunnitelmaa. Tämän lisäksi hän myös etsii elämän erityisten ja odottamattomienkin tapahtumien, tilanteiden ja kohtaamisten eksistentiaalista ymmärtämistä, niiden arvoa ja tarkoitusta. Franklin mukaan uskomussysteemit ovat moraalisia ja kognitiivisia karttoja valintojen edessä. Toisaalta uskomusjärjestelmä voi toimia vastamyökkynä eksistentiaalista ahdistusta vastaan. Se syntyy tyhjyyteen häviämisen näköalan edessä, jonka jokaisen ihmisen täytyy kohdata. *Motivaatiota luova komponentti* viittaa yksilön konstruoimaan arvojärjestelmään. Arvot ovat kuin oppaita elämistä varten. Ne auttavat löytämään päämääriä mihin pyrkiä ja tapoja kuinka elämää elää. Sekä valittuihin tavoitteisiin pyrkimisen prosessi että niiden saavuttaminen antavat tarkoituksen ja merkityksen yksilön olemassaololle. *Affektiivinen komponentti* on voimakkaan tunnepitoinen osatekijä. On ilmeistä, ettei onnellisuuden tavoittelu johda tarkoituksen kokemukseen, mutta henkilökohtaisen tarkoituksen saavuttamista seuraa aina tyytyväisyyden ja tyydytyksen tunteet.<sup>180</sup>

Henkilökohtainen tarkoitus voidaan määritellä kolmesta näkökulmasta käsin: (1) yksilön sellillä oloksi oman olemassaolonsa järjestyksestä, yhtenäisyydestä ja tarkoituksesta, (2) arvokkaiden päämäärien tavoitteluksi ja saavuttamiseksi ja (3) täyttymyksen tunnoksi, joka seuraa päämäärien saavuttamista. Näiden pohjalta henkilökohtaisen tarkoituksen rakenne voidaan esittää kuvion 2.1 avulla, jossa kognitiivinen komponentti on kulmakivenä. Yhtenäinen nuoliviiva esittää kognitiivisesta komponentista lähtevän vaikutuksen. Katkonainen nuoliviiva kuvaa vastakkaista vaikutusta kohti kognitiivista komponenttia.<sup>181</sup>

Kuvio 2.1: Henkilökohtaisen tarkoituksen rakenne



179 Yalom 1980, 423–426.

180 Reker & Wong 1988, 220–221; Reker 2000, 42.

181 Reker & Wong 1988, 221.



Reker ja Wong ovat sitä mieltä, että henkilökohtaisen tarkoituksen oikea ymmärtäminen vaatii sekä elementeistä rakentuvan että holistisen käsityksen elämästä. Edellisen periaatteen mukaan elettäessä tarkoitusta etsitään osista kokonaisuuteen päin. Elämällä on tarkoitus, jos se sisältää riittävän määrän tyydyttäviä yksittäisiä tapahtumia tai kokemuksia. Holistisen käsityksen mukaan tarkoitus ikään kuin laskeutuu kokonaisuudesta yksittäisiin kokemuksiin. Ihmiselämällä on tarkoitus, jos on olemassa sellainen kokonaistarkoitus maailmassa, josta se on osallinen. Elementeistä rakentuvan käsityksen mukaan elämä sisältää sarjan tarkoituksellisia toimintoja, etsintöjä ja päämääriä. Reker ja Wong ovat vakuuttuneita siitä, ettei näiden varaan rakentuva tarkoitus ehkä toimi vastamyökkynä eksistentiaaliselle ahdistukselle. Ihminen tarvitsee myös mielikuvan tai vision – olipa se kuinka hämärä tahansa – jostakin perimmäisestä tarkoituksesta tai kokonaismerkityksestä. Kestävän henkilökohtaisen tarkoituksen saavuttaminen edellyttää, että tärkeät yksittäiset toiminnot integroituvat suurempaan ja korkeampaan tarkoitukseen. Näin Rekerin ja Wongin henkilökohtainen tarkoitus yhdistää sekä elementeistä rakentuvan että holistisen käsityksen tarkoituksesta.<sup>182</sup> Logoteorian mukaan kumpikin tie tarkoituksen löytämiseen lienee mahdollinen: on olemassa hetken tarkoituksia, pitemmän tähtäimen tarkoituksia ja perimmäinen tarkoitus.<sup>183</sup>

Rekerin ja Wongin teoria sisältää kuusi postulaattia, joista viisi on avuksi tämän tutkimuksen aineiston analyysissä: peruspostulaatti, monimuotoisuuden postulaatti, syvyyspostulaatti, tarkoitusjärjestelmäpostulaatti, ja rekonstruktio-postulaatti.

*Peruspostulaatti:* Jokainen yksilö on motivoitunut etsimään ja löytämään inhimillisen olemassaolonsa henkilökohtaisen tarkoituksen itsensä ulkopuolelta. Postulaatti liittyy suoraan Franklin ajatteluun, että tarkoitus voidaan vain löytää. Sitä ei voida antaa, ei keksiä eikä luoda. Reker ja Wong kuitenkin katsovat, ettei tarkoituksen löytäminen tee välttämättä tyhjäksi käsitystä, että tarkoitus voidaan myös luoda. Yksilöt saattavat löytää tarkoituksen erilaisissa elämäntilanteissa tai laajemmasta todellisuudesta, kuten maailmankaikkeuden olemassaolosta tai elämän olemassaolosta. Yksilöt myös luovat tarkoituksen tekemällä valintoja, ryhtymällä erilaisiin toimiin sekä suostumalla ihmissuhteisiin. Tarkoitus voidaan näin ollen luoda sitoumuksissa, saavutuksissa ja ihmissuhteissa. Elämän tarkoitus toimii motivaatiota luovana tekijänä, joka opastaa ja ohjaa käyttäytymistä sekä antaa sille uutta voimaa. Elämän tarkoitus voidaan löytää yksilöllisten kokemusten, uskonnollisten ja filosofisten oivallusten avulla.<sup>184</sup>

*Monimuotoisuuden postulaatti:* Yksilön henkilökohtaisen tarkoituksen aste lisääntyy suorassa suhteessa hänen löytämiensä henkilökohtaisen tarkoituksen lähteiden monimuotoisuuteen. Monimuotoisuuden postulaatti pohjautuu Rekerin ja Wongin teorian kaksoispremissiin. Ensimmäisen premissin mukaan yksilö johtaa tarkoituksen useista arvossa pitämistään lähteistä, ja tarkoituksen aste

<sup>182</sup> Reker & Wong 1988, 221

<sup>183</sup> Ks. Frankl 2005b, 66-75; Frankl 2006, 99-100.

<sup>184</sup> Reker & Wong 1988, 222-223.

määritellään tarkoituksen kokonaismääränä, joka on johdettu kaikista saavilla olevista lähteistä. Toisen premissin mukaan mitä suurempi on arvojen moninaisuus, sitä suurempi on tarkoituksen tunto. Jälkimmäistä he kutsuvat myös leveyspostulaatiksi.<sup>185</sup>

Reker ja Wong esittävät, että tutkimusten pohjalta tarkasteltuna näyttää olevan muutamia suurehkoja tarkoituksen lähteitä: henkilökohtaiset ihmissuhteet, henkilökohtainen kasvu, saavutukset, toisten auttaminen, nautinnonhalu, luovuus, uskonto ja jonkin perinnön jättäminen seuraavalle sukupolvelle. Toisaalta elämä itsessään saattaa olla keskeinen tarkoituksen lähde. Näin ollen useat lähteet voivat edistää henkilökohtaisen tarkoituksen yleistä tuntoa eli tarkoituksellisuuden kokemusta. Tarkoituksen monimuotoisuuden asteen lisääntymisellä tarkoitetaan sitä, että yksilö johtaa tarkoituksellisuuden kokemuksen useista arvossa pitämistään lähteistä ja että mitä suurempi on arvojen moninaisuus, sitä suurempi on tarkoituksen tunto. Frankl pitää tärkeänä, että ihminen voisi toteuttaa laaja-alaisesti arvojen koko kirjoa toteuttamalla monipuolisesti luovia arvoja, elämysarvoja ja asennearvoja.<sup>186</sup> Reker ja Wong kutsuvat näitä tarkoituksen laajoiksi lähteiksi:

1. luova lähde eli se, mitä yksilö toteuttaa luovana työnä tai taiteen tai tieteellisen tutkimuksen ponnisteluna.
2. kokemuslähde eli se, mitä yksilö johtaa kauneuden, totuuden tai rakkauden kokemuksesta.<sup>187</sup>
3. asennelähde eli se, mitä yksilö johtaa asennemuutoksena elämän sellaisten negatiivisten puolien kohtaamisesta kuin kipu ja kärsimys.<sup>188</sup>

*Syvyyspostulaatti:* Yksilön henkilökohtaisen tarkoituksen aste lisääntyy suorassa suhteessa hänen sitoutumiseensa saavuttaa tarkoituksen korkeampia tasoja. Reker ja Wong ovat hyvin tietoisia Franklin näkemyksestä, kuinka tarkoituksen löytäminen on yhteydessä ihmisen itsen transsendenssin kykyyn. Yksilön täytyy arvostaa jotakin enemmän kuin itseään, jotakin joka on itsen tuolla puolen. Reker ja Wong ovat myös tietoisia Franklin näkemyksestä arvojen hierarkiasta tai ainakin siitä,

185 Reker & Wong 1988, 225.

186 Frankl 2006, 102-104. Franklin logoterapian tunnetuin kehittäjä Elisabeth Lukas, itävaltalainen psykoterapeutti ja kliininen psykologi, korostaa sellaisen arvojärjestelmän merkitystä, jossa on useita yksilölle yhtä tärkeitä elämänarvoja. Tällaista arvojen järjestelmää kutsutaan paralleeliseksi, vastakohtana pyramidaaliselle järjestelmälle, jossa on vain yksi arvo selvästi muiden yläpuolella. Lukas 1984, 23-29.

187 Kokemuslähde koostuu laajasta elämysarvojen ryhmästä, jossa keskeisenä on ilon kokemukset kaikesta siitä, mitä elämällä on tarjottavana. Se sisältää myös rauhan, joka voidaan saavuttaa meditaatiossa, yhteyden kokemuksessa universumin kanssa tai rukouksessa yhteyden kokemuksessa Jumalaan. Wong 2008, 75; Graber, 2004, 125. Tämän kokemuslähteen merkityksestä on havainnollinen esimerkki brittiläisten psykologitutkijoiden Carla Willigin ja Abigail Billinin haastattelututkimus. Sen mukaan saattokodin potilailta oli kaksi olemisen tapaa. Jokapäiväisen olemisen tapa merkitsi sitä, että haastateltavien kokemus merkityksen muodostumisesta oli yhteydessä heidän tavallisiin jokapäiväisiin toimiinsa ja yhdessäoloon toisten ihmisten kanssa. Ihmissuhteet olivat heille tärkeä merkityksen lähde. Siihen kuuluivat myös voimakas tarkoituksen tunne ja konkreettiset tulevaisuuden päämäärät. Toinen olemisen tapa tuli esille siten, että haastateltavat vetäytyivät ajoittain toisten ihmisten yhteydestä. Tätä olemisen tapaa tutkijat kutsuivat transsendentiksi. Haastateltavat tarkastelivat itseään osana universumin suurta kokonaisuutta. Tämä oli heille tärkeää heidän henkisen ja hengellisen kokemuksensa vuoksi. Tähän yhteyteen liittyivät myös heidän yksilölliset uskonnolliset uskomuksensa osana heidän spiritualiteettiaan ja merkityksen luomistaan. Willig & Billin 2012, 125-128.

188 Reker & Wong 1988, 225.

että asennearvot voidaan asettaa kaikkein korkeimmalle arvojen asteikossa, silloin kun luovat ja elämysarvot eivät ole enää mahdollisia yksilön elämässä. Tässä mielessä kärsimyksen tarkoituksen löytäminen on kaikkein korkein arvo.<sup>189</sup> Ottaen huomioon aikaisemmat tutkimukset ja teoreettiset selvitykset<sup>190</sup> Reker ja Wong esittävät, että ihmiset löytävät henkilökohtaisen tarkoituksen neljältä eri tasolta:

1. Alimmalla tasolla nautinnonhaluinen mielihyvä ja mukavuus valtaavat ajatukset.
2. Toisella tasolla henkilö omistaa aikansa ja energiansa omien potentiaalisten mahdollisuuksiensa toteuttamiseen, esimerkkeinä henkilökohtainen kasvu, luovuuden toteuttaminen ja itsensä toteuttaminen .
3. Kolmannella tasolla yksilö liikkuu itseään koskevien intressien piirin tuolle puolelle sellaisille alueille, jotka sisältävät toisten ihmisten auttamisen ja omistautumisen jonkin suuremman yhteiskunnallisen tai poliittisen asian hyväksi.
4. Neljännellä tasolla yksilöllä on mielessään arvoja, jotka ylittävät yksilöt ja sisältävät kosmisen tai perimmäisen tarkoituksen.

Logoteorian mukaan 1. taso ei voi olla tarkoituksen löytämisen tavoite, mutta tarkoituksen löytämisestä ja sen toteuttamisesta voi seurata tyydytyksen tunne sivutuotteena<sup>191</sup>. Toisen tason tavoitteet voivat toteutua tarkoituksen löytymisen ja toteuttamisen sivutuotteena. Franklin arvoteorian mukaan elämän tarkoituksen kokemus voidaan saavuttaa vain pyrkimällä 3. ja 4. tason päämääriin perustuen itsen transsendenssiin.<sup>192</sup>

*Tarkoitussjärjestelmäpostulaatti:* Kun yksilöllä on käytössään suuri joukko tarkoituksen lähteitä ja kun hän pyrkii saavuttamaan henkilökohtaisen tarkoituksen korkeampia tasoja, hänen henkilökohtainen tarkoitussjärjestelmänsä on mitä suurimmassa määrin erilaistunut ja muodostunut yhtenäiseksi kokonaisuudeksi eli integroitunut. Tämä ei kuitenkaan tarkoita homeostaasia, sillä se ei toimi henkisessä ulottuvuudessa, jossa noodynamiikka sisältää aina jännitteen sen välillä, mitä asiain tila nyt on ja mitä sen tulisi olla.<sup>193</sup>

*Rekonstruktio-postulaatti:* Kun yksilö kohtaa suuria arvomuutoksia, henkilökohtainen tarkoitussjärjestelmä on ajoittain hajonnut alkuosiinsa. Tämä postulaatti sisältää käsitteitä aika, muutos, kehitys- ja tilannekriisit sekä kuolema. Henkilökohtainen tarkoitus sisältää seuraavat elämän näköalat: kuinka elämää on eletty, kuinka sitä parhaillaan eletään ja kuinka sitä tullaan elämään. Elämän-

189 Frankl 2006, 103.

190 Muun muassa Yalom identifioi tapauskertomusten pohjalta viisi yleistä arvoa: altruismi, jollekin asialle omistautuminen, luovuus, hedonistinen arvo ja itsen toteuttaminen. Yalom 1980, 431–438.

191 Frankl 2005b, 47 ja 51-53.

192 Reker & Wong 1988, 226.

193 Reker & Wong 1988, 226–227; Frankl 2005b, 59-60 ja 62. Logoteoriassa noodynamiikalla tarkoitetaan henkisen tason tervettä jännitettä sen välillä, mitä hän on ja mitä hänen tulisi olla. Se on ihmisen olemisen oleellinen tunnusmerkki: olla kasvatusten tarkoituksen ja arvojen kanssa. On kysymys niiden asettamien vaatimusten kohtaamisesta. Ihminen on vapaa. Hän voi vastata arvojen vaatimukselle kyllä tai ei. Hän elää olemisen ja tarkoituksen välisessä jännitteessä. Frankl 2014, 74–79.

kaarensa aikana yksilö joutuu yhä uudelleen löytämään ja luomaan elämänsä tarkoituksellisuuden kokemuksen. Elämänkaaren loppuvaiheen tehtäväksi on nähty kehittää yksilön eheyden tuntoa ja kiitollisuutta omasta elämästään. Kehitystehtävä suuntautuu kohti integraatiota eli elämän osa-alueiden liittämistä yhtenäiseksi kokonaisuudeksi, jopa nousemalla elinajan kokemusten yläpuolelle. Integraatiosta tulee elämän tarkoitusta luova prosessi.<sup>194</sup>

Frankl tähdensi yhä uudelleen, että kaikissa elämäntilanteissa on mahdollista löytää tarkoitus.<sup>195</sup> Ihmisen henkinen eli noettinen ulottuvuus ei ole haavoittuva, kuten ihmisen somaattinen ja psyykinen ulottuvuus. Henkisen ulottuvuutensa voimalla ihminen voi kärsimyksessä nousta näiden kahden muun ulottuvuuden yläpuolelle.<sup>196</sup> Reker ja Wong näkevät logoterapian edustavan uskonnon ohella toista vaihtoehtoa kohdata kuolema hyväksyen se elämään kuuluvana tosiasiana. Itse asiassa logoterapian pohjalta voidaan kuolema nähdä vielä mahdollisuutena löytää tarkoitus elämälle.<sup>197</sup>

Vuonna 2000 Reker yhdessä uusseelantilaisen psykologitutkijan Kerry Chamberlainin kanssa tuovat artikkelissaan esille, kuinka *meaning*-käsitteen analyysi on eri tutkimuksissa edistynyt. Sen merkityksistä voidaan löytää kaksi erilaista, mutta keskinäisissä suhteissa olevaa näkökulmaa. Ensiksikin ihmiset liittävät tärkeiksi kokemiinsa kohteisiin tai elämän tapahtumiin implisiittisiä tai määrittelymerkityksiä. Se sisältää prosessin, jossa jäsennetään ja sanoitetaan kokemuksen merkitystä, kuten esimerkiksi, mitä merkitsee sairastua vakavasti. Tavoitteena on päästä selville oman *kokemuksen merkityksestä*. Toiseksi voidaan puhua *eksistentiaalisesta tarkoituksesta* tai *mielekkyydestä*. On kysymys yrityksistä ymmärtää, kuinka omat elämäkokemukset liittyvät johonkin suurempaan kokonaisuuteen tai kontekstiin. Tämä sisältää eksistentiaalisen tarkoituksen luomisen ja löytämisen prosessin. Se tulee helpommaksi, jos yksilö kokee elämänsä yhtenäiseksi ja hänellä on jonkinlainen taju elämäntehtävästään ja elämän suunnastaan. Tässä tavoitellaan *tarkoituksen kokemusta*.<sup>198</sup>

Tahto tarkoitukseen ja tarkoituksen etsiminen ovat eksistentiaalisen tarkoituksen muovautumisen ydinprosesseja. Sekä implisiittistä merkitystä että eksistentiaalista tarkoitusta voidaan pitää erillisinä teoreettisina käsitteinä. Yhdessä ne auttavat ymmärtämään inhimillistä kokemusta laajalaisesti. Toisaalta ne ovat inhimillisessä kokemuksessa eri tavoin suhteessa toinen toisiinsa. Kokemuksen implisiittisen merkityksen työstäminen ja sanoitus voi olla alkuna eksistentiaalisen tarkoituksen etsinnälle. Ihminen etsii esimerkiksi jonkin kriisin tai kärsimyksen merkitystä ja sitten sen tarkoitusta. Merkityksellistämisen prosessi voi päättyä työstettävän kokemuksen eksistentiaalisen tarkoituksen löytämiseen. Tarkoitus löydetään jälkikäteen. Halu selvittää oman elämän mielekkyyttä

194 Reker & Wong 1988, 231–232.

195 Frankl 1987, 94–95; Frankl 2006, 108.

196 Frankl 2005b, 84; Graber 2004, 108–109.

197 Reker & Wong 1988, 233–234. Amerikkalainen logoterapiaan perehtynyt filosofi George Kovacs toteaa Franklin asenteesta kuolemaan: "Ihminen voi ottaa käyttöönsä vapaasti valitsemiaan tapoja asennoitua muuttumattomiin ihmiselämän tilanteisiin ja realiteetteihin. Ihminen voi muuntaa näin määritellyn tilanteen mahdollisuudeksi, mahdollisuudeksi saattaa päätökseen jotakin. – – Siten Franklille kuolema ei ole loppu, vaan pikemminkin tarkoituksen alku tai synty ihmiselämässä." Kovacs 1982, 202.

198 Reker & Chamberlain 2000, 1.

tai tarkoitusta on elämänkaaren aikana yhä uudelleen käynnistyvä prosessi, jonka laukaisijoina voivat olla muuttuneet elämän olosuhteet, arvojen muutos tai muutos elämän tavoitteissa ja pyrkimyksissä. Luonnollisesti tarkoituksen lähteet muuttuvat elämänkaaren aikana. Näyttää siltä, että halu selvittää elämän tarkoitusta tai mielekkyyttä on tärkeä tekijä yksilön identiteetin säilymisessä ja yhtenäisyyden tunnon vahvistumisessa.<sup>199</sup>

### 2.3 Tutkimuksen ihmiskäsitys

Tämän tutkimuksen ihmiskäsitys pohjautuu toisaalta Viktor E. Franklin, wieniläisen neurologin ja psykiatrin, kehittämän logoterapian perustana olevaan filosofiseen antropologiaan ja toisaalta kristilliseen ihmiskäsitykseen. Edellisen keskeisenä käsitteenä on *tarkoitus* tai *elämän tarkoitus*,<sup>200</sup> jälkimmäisen keskeisenä käsitteenä on *ihmisen jumalasuhte*.<sup>201</sup> Logoteorian ihmiskäsitys on sillä tavalla avoin, että siihen voidaan liittää kristillinen ihmiskäsitys tämän tutkimuksen ihmiskäsityksen kokonaisuudeksi.<sup>202</sup> Vastaavasti kristinusko ei sisällä suljettua oppia ja teoriaa ihmisestä, vaan sillä on varsin avoin näkemys ihmisestä.<sup>203</sup> Tässä tutkimuksessa tarkoitan logoteorian käsitteellä Franklin luoman logoterapian ja eksistenssianalyysin filosofis-teoreettista perustaa,<sup>204</sup> jonka ytimen muodostavat ihmiskäsitys ja elämänfilosofia.<sup>205</sup> Olennaisia logoteorian ihmiskäsityksessä ovat tarkoituksen tahto tai tahto tarkoitukseen inhimillisen elämän motivaatioperustana ja henkinen ulottuvuus

199 Reker & Chamberlain 2000, 1–2.

200 Logoterapian asiantuntija, teologi Risto Nurmela pitää Franklin käyttämistä käsitteistä keskeisimpänä tarkoitusta (saks. Sinn ja engl. meaning) tai elämän tarkoitusta. Nurmela 2013, 36.

201 Moltmann 1976, 16–17, 20–21; Peltonen 1979, 99; Kettunen 1990, 59; Pihkala, 2009, 36. Ks. Pöhlmann 1974, 121, 123–125.

202 Logoterapian ihmiskäsityksen avoimuus uskonnollisen kokemuksen suhteen liittyy ensisijaisesti kreikankielisen logos-termin merkityksiin tarkoitus ja henki. Frankl 1967, 74; Frankl 2005b, 26.

203 Ks. Pöhlmann 1974, 121–125.

204 Frankl käytti v. 1926 ensimmäistä kertaa termiä logoterapia. Raskob 2005, 40. Vaihtoehtoista termiä eksistenssianalyysi (saks. *Existenzanalyse*) Frankl ryhtyi käyttämään vuodesta 1933 lähtien. Frankl 2000a, 64. Franklin tuotannossa logoterapian ja eksistenssianalyysin merkityksisällöt vaihtelevat. Myöhäistuotannossaan vuonna 1970 hän pitää niitä samaa merkitsevinä. Kumpikin tarkoittaa sekä hoitomuotoa että sen perustana olevaa teoriaa. Frankl 2005b, 22–23. Ks. termin *existential analysis* käytön hankaluudesta englanninkielisissä julkaisuissa. Frankl 2005b, 23. Nurmela löytää Franklin tuotannosta kaiken kaikkiaan seitsemän erilaista tapaa määritellä näiden käsitteiden sisältöä ja käyttöä. Hän päätyy lopulta seuraavaan ehdotukseen: logoterapia on hoitomenetelmä ja eksistenssianalyysi sen pohjana oleva teoriarakennelma, vaikkakin Frankl kutsui molempia sekä teoriaksi että terapiaksi. Nurmela 2013, 29–32. Ks. käsitteiden analyysistä laajemmin Raskob 2005, 39–41 129.

205 Ks. Frankl 2005b, 31. Frankl on itse kirjoituksissaan viitannut logoteorian käsitteeseen joko muodossa *Logo-Theorie* tai *Logotheorie*. Frankl 1996, 63; Frankl 2010, 237, 250, 282–283. Kysyin logoteoriakäsitteen käytön adekvaattisuutta logoterapian teoreettisena perustana Wienissä sijaitsevan Viktor Frankl Instituutin johtajalta Alexander Batthyanyilta. Hän vastasi 24.9.2013 seuraavalla sähköpostiviestillä: "As to the logotherapy seems to me to be the appropriate term, provided that you define it at the beginning. Frankl used the term from time to time when it came to the theoretical underpinnings or the theoretical analysis of data and results; hence you should go for the term." Timo Purjo, logoterapian asiantuntija, käyttää logoteoriakäsitettä kirjassaan Viktor Franklin logoteoria. Hän mainitsee valinneensa käsitteen tarkoittamaan Franklin luomaa yhtenäistä oppirakennelmaa, jonka pohjalta voidaan kehittää erilaisia menetelmiä ihmisten auttamiseksi tähdentäen elämän tarkoituksellisuutta sen ydinkysymyksenä. Purjo 2012, 13–14.

206 Frankl käyttää trikotomisessa ihmiskäsityksessään ruumiin ja sielun eli psykofyysisen faktisiteetin ohella ilmaisua henkinen. Substantivoidun adjektiivin tarkoituksena on tähdentää, että kyseessä on ontologinen entiteetti, joka ei ole mikään substanssi. Frankl 2010, 95.

ihmisyden perustana.<sup>207</sup>

Käytän käsitteitä tarkoitus ja tarkoituksellisuus synonyymisinä. Molemmat viittaavat tarkoituksen eli hetkestä toiseen muuttuvien henkilökohtaisten tarkoitushetkiden toteuttamiseen. Hetken tarkoitusten toteuttamisesta syntyy kokemus tarkoituksellisuudesta.<sup>208</sup> Se on eri asia kuin perimmäinen tarkoitus, joka voidaan ratkaista vain filosofisena tai uskonnollisena kysymyksenä. Perimmäisellä tarkoituksella ei viitata yksilön ainutlaatuisen tilanteeseen, vaan siinä on kysymys yleisestä maailman menon tarkoituksesta. Sen päämäärä on tuonpuoleinen ihmisen kokemusmaailman ulkopuolella. Perimmäinen tarkoitus toteutuu riippumatta ihmisen toiminnasta. Se on metafyyminen käsite, joka ylittää ihmisen ymmärtämiskyvyn. Perimmäinen tarkoitus ei välttämättä ole uskonnollinen käsite, vaikka se voi olla sitäkin. Tarkoitus ja perimmäinen tarkoitus kuuluvat läheisesti yhteen. Jälkimmäinen on johdettu edellisestä, ja edellinen viime kädessä edellyttää jälkimmäisen<sup>209</sup>. Franklin käsityksen mukaan uskonnollinen usko on viime kädessä uskoa perimmäiseen tarkoitukseen.<sup>210</sup> Frankl on vakuuttunut, että uskonnollinen usko voi olla erinomainen väline tarkoituksellisen elämän luomisessa.<sup>211</sup> Tämä kokemus ei siis synny vain hetkestä toiseen muuttuvien henkilökohtaisten tarkoitushetkiden toteuttamisesta. Riippumatta tarkoituksen luonteesta Frankl on vakuuttunut, että jokaisen ihmisen elämällä on aina tarkoitus, kaikissa olosuhteissa ja aina viimeiseen hengenvetoon saakka.<sup>212</sup>

Vaikka Frankl ei määritellyt tarkoitusta, hän tuli sen tehneeksi epäsuorasti kuvatessaan tarkoituksen piirteitä eri yhteyksissä. Saksalaiset logoterapiatutkijat Christoph Riedel & Renate Decart & Alexander Noyon löytävät Franklin tuotannosta viisi tarkoituskäsitteen tunnusmerkkiä. Ensiksikin tarkoitus on a priori annettu. Se ei siis perustu kokemukseen, vaan se on olemassa ennen sitä. Toiseksi tarkoitus voidaan löytää. Sitä ei voida antaa, ei keksiä eikä tuottaa, vaan se täytyy löytää. Kolmanneksi tarkoitus, jonka yksittäinen ihminen voi löytää, on ainutlaatuinen, vain hänelle yksilöllisesti mahdollinen. Neljänneksi tarkoituksen ainutkertaisuudella ja ainutlaatuisuudella Frankl tähdentää tarkoituksen uniikkia luonnetta. Viidenneksi hetken tarkoitus motivoi yksittäistä ihmistä hänen yksilölliseen kannanottoonsa elämän asettamiin kysymyksiin. Näin toimiessaan yksilö osoittaa vastuullisuutta elämässään. Viides tarkoituksen tunnusmerkki tähdentää, ettei ole ole-

207 Frankl 2005b, 49; Frankl 2010, 93.

208 Psykologi Sanna Takkinen määrittelee tarkoituksellisuuden käsitteen tutkimuksissaan samalla tavalla kuin minä. Takkinen 2000, 44 ja Takkinen 2003, 210. Pykäläinen tähdentää väitöskirjassaan, että elämän tarkoitus ja tarkoituksellisuus ovat synonyymisiä. Tarkoituksellisuus alleviivaa logoterapian filosofista aksioomaa, että jokaisen ihmisen elämällä on ehdoton tarkoitus, joka ei häviä missään olosuhteissa. Näin tarkoituksellisuuden kokemus voi pohjautua uskomukseen, että jokaisen ihmisen elämä on tarkoituksellinen. Pykäläinen 2004, 53. Purjo pitää tarkoituksellisuutta Franklin filosofian keskeisimpänä ydinkysymyksenä. Purjo 2011, 200.

209 Nurmela 2013, 39–41.

210 Frankl 2000b, 17; Frankl 2005a, 220–221; Frankl 2005b, 144, 148–149, 154–155. Henki on toisaalta inhimillinen antropologinen termi ja sen lisäksi uskonnollinen käsite jumalallisena henkenä. Frankl 2005a, 235. Ks. tarkoituksen ja hengen merkityksistä laajemmin Nurmela 2013, 36–49.

211 Nurmela 2013, 38.

212 Nurmela 2013, 36.

massa yleistä vastausta elämän tarkoitukseen vaan kullekin ihmiselle omansa hänen ainutlaatuisessa tilanteessaan. Elämä asettaa kysymykset, ja ihminen vastaa niihin omilla teoillaan jonkin asian tai ihmisen vuoksi.<sup>213</sup>

Frankl toteaa, että hänen kehittämänsä logoterapian ihmiskäsitys lepää kolmen peruspilarin varassa: tahdonvapaus, tarkoituksen tahto ja elämän tarkoitus. Tahdonvapaus on kuitenkin rajallinen, sillä kyseessä on ihmisen, äärellisen olennon, vapaus. Keskeistä Franklin mukaan tämän aksiooman suhteen se, että ihmisellä on vapaus valita suhtautumisensa niihin olosuhteisiin, joihin hän kulloinkin joutuu. Suhtautumisen vapaudessa ihmistä auttaa hänen itsestä etääntymisen kykynsä. Sen avulla hän voi saada välimatkaa haastavaan tilanteeseen yhtä hyvin kuin itseensä. Näin ollen hän voi valita suhtautumisensa omiin somaattisiin ja psyykkisiin ehtoihinsa ja rajoituksiinsa. Kannan ottaminen omiin somaattisiin ja psyykkisiin ilmiöihin merkitsee niiden yläpuolelle nousemista. Tämän mahdollistaa ihmisen henkinen eli noologinen<sup>214</sup> ulottuvuus, johon kaikki aidosti inhimilliset ilmiöt sijoittuvat. Tämän avulla hän kykenee tarkastelemaan itseään ulkopuolisen silmin tai olemaan tietoinen itsestään. Henkisen ulottuvuuden alueelle tulee myös ihmisen kyky kuunnella oman tunnon ääntä. Sen avulla ihminen voi arvioida eettisesti omia tekojaan. Omatunto on "tarkoituselin"<sup>215</sup>, joka on herkistynyt tajuamaan tilanteeseen sisältyvän ainutlaatuisen ja ainutkertaisen tarkoituksen toteuttamisen mahdollisuuden. Tämä edellyttää ihmisen itsen transsendenssin kykyä eli kykyä ylittää itsensä ja suuntautua kohti toista ihmistä tai jotakin muuta tilanteeseen liittyvää tarkoitusta.<sup>216</sup>

Ihmiskäsityksen toinen pilari tarkoituksen tahto tai tahto tarkoituksen löytämiseen merkitsee Franklin mukaan ihmisen peruspyrkimystä löytää ja toteuttaa elämänsä tarkoitus ja päämäärä.<sup>217</sup> Tämä on logoteorian motivaatioteorian keskeinen tekijä. Tämä merkitsee sitä, että ihmisellä on sisimmässään pyrkimys tarkoituksen löytämiseen. Pyrkimys tarkoituksellisuuteen ilmenee kahdella tavalla: pyrkimyksenä tarkoituksen täyttämiseen ja hetken tarkoituksen tunnistamisena. Tällainen tarkoitushakuisuus voi olla rajoittunut sairauden, erilaisten henkisten ja psyykkisten häiriöiden vuoksi. Tämä ihmiskäsityksen pilari ei ole aksiooma, kuten kaksi muuta, vaan se on monin tieteellisin tutkimuksin näytetty toteen.<sup>218</sup>

213 Riedel & Deckart & Noyon 2008, 86–87. Ks. Frankl 1967, 104; Frankl 2005b, 14; Frankl 2006, 73–74; Frankl 2014, 72–73. Frankl 2014, 222.

214 Franklin englanninkielisissä kirjoissa henkinen käännetään usein sanalla *spiritual*. Hänellä on usein tarve selittää, ettei sanaan liittynyt mitään uskonnollista sivumerkitystä. Kyseessä on sekulaari, antropologinen termi. Hän johti kreikankielisestä nous-sanasta (ymmärrys, järki, mieli) käsitteet noologinen ja noeettinen. Edellinen merkitsee henkistä psykologisen ulottuvuuden vastakohtana ja jälkimmäinen henkistä fyysisten ilmiöiden vastakohtana. Frankl 1967, 56 nootti 4, 73–74; Frankl 2014, 5; Frankl 2005a, 70. Frankl ei ilmeisesti ollut täysin tyytyväinen näihin käsitteisiin. Niinpä hän ryhtyi 1970-luvun lopusta alkaen käyttämään henkisen vastineena ilmaisua inhimillinen ulottuvuus, *the human dimension*. Nurmela 2013, 47.

215 Frankl 2013, 29.

216 Frankl 2005b, 33–34.

217 Frankl 2005b, 49.

218 Lukas 1991, 9–10.

Elämän tarkoituksellisuuden aksioomasta logoteoria johtaa vakaumuksen, että elämällä on ehdoton tarkoitus, joka ei häviä missään olosuhteissa. Tosin ihmisen ei ole aina mahdollista järjellään ymmärtää elämän tarkoitusta.<sup>219</sup> Jopa elämän negatiiviset olemassaolon ulottuvuudet, kuten traaginen kolmikko: kärsimys, syyllisyys ja kuolema, voidaan muuttaa suorituksiksi, kun ne kohdataan oikealla tavalla asennoitumalla.<sup>220</sup>

Logoteorian mukaan elämän tarkoitus voidaan löytää toteuttamalla kolmenlaisia arvoja: luovia arvoja, elämysarvoja ja asennearvoja. Ensiksi mainittujen arvojen mukaan eletessä ihminen antaa maailmalle jotakin omina aikaansaannoksinaan. Toiseksi mainitun arvoryhmän mukaan eletessä on kysymys siitä, mitä ihminen saa maailmalta kohtaamisina ja kokemuksina. Kolmannessa arvoryhmässä on kysymys ihmisen asenteesta, jonka hän omaksuu ahdinkoan kohtaan, silloin kun hän joutuu alistumaan väistämättömän kohtalon edessä. Hänen haasteensa on oppia kärsimään urheasti. Tarkoituksen löytäminen ensimmäisen arvoryhmän avulla merkitsee sitä, että ihminen luo jonkin teoksen tai tekee jonkin työn. Toisen arvoryhmän avulla tarkoituksen löytäminen merkitsee sitä, että ihminen saa kokea hyvyyttä, totuutta ja kauneutta nauttimalla luonnosta, kulttuurista tai kohtaamalla toisen ainutlaatuisen ihmisen tämän ainutlaatuisuudessaan rakastamalla häntä ja saamalla häneltä osakseen rakkautta. Kolmannen arvoryhmän avulla tarkoituksen löytäminen edustaa ylevintä tarkoituksen tajua. Tähän ryhmään kuuluvilta elämä on vienyt kaikki muut mahdollisuudet tarkoituksen löytämiseksi. Silti he pystyvät omaksumaan sellaisen asenteen vaikeuksiaan kohtaan, että he nousevat niiden yläpuolelle ja kasvavat ihmisinä. Olennaista on heidän asenteensa, jonka avulla he pystyvät muuttamaan ongelmansa tai kärsimyksensä inhimilliseksi saavutukseksi.<sup>221</sup>

Saksalainen logoteorian tutkija Moritz Gritschneider tiivistää filosofi Max Schelerin filosofisen antropologian vaikutuksen Franklin ajatteluun seuraavasti. Siinä on kysymys ihmisen näkemisestä vapaana, henkisenä olentona, joka sellaisena kykenee kohoamaan biologisten, psykologisten ja sosiologisten ehtojen yläpuolelle. Tämä on mahdollista siksi, että ihminen kykenee tunnistamaan arvoja ja suuntaamaan elämänsä niiden mukaan. Henkisen alueen tunnusmerkki on intentionaalisuus. Henkisten arvojen pohjalta ihminen suuntautuu kohteisiin, jotka ovat aina ihmisen itsensä ulkopuolella.<sup>222</sup>

Logoteorian ihmiskäsitys ilmenee Franklin dimensio-ontologiassa. Sen mukaan ihmisellä on kolme ulottuvuutta: somaattinen, psyykkinen ja henkinen. Kyseessä ei ole kuitenkaan kolme erilaista kerrosta, vaan ulottuvuudet kohtaavat ja läpäisevät toisensa. Kolme ulottuvuutta ovat läsnä inhimillisen olemassaolon jokaisessa tilanteessa. Frankl puhuu moninaisuudesta ykseydessä. Somaattisen ulottuvuuden määrittely on helpointa. Siihen kuuluvat kaikki kehoon liittyvät biologis-fysiolo-

219 Lukas 1991, 10.

220 Frankl 2013, 32. Franklin mukaan kärsiminen merkitsee suorittamista ja kasvamista sekä ennen kaikkea kypsyemisprosessia. Frankl 2005a, 207. Ks Pykäläinen 2004, 62.

221 Frankl 2005b, 79–80; Frankl 2006, 102. Ks. Purjo 2011, 199.

222 Gritschneider 2005, 124.



giset toiminnat. Psykkiseen ulottuvuuteen kuuluu vietti- ja vaistotoimintoja, toiveita ja haluja. Psykkisiä ominaisuuksia ovat myös intellektuaaliset kyvyt, hankitut käyttäytymismallit ja sosiaalinen leimautuminen. Henkisestä ulottuvuudesta käsin voidaan vapaasti asennoitua kahden muun ulottuvuuden ilmiöihin. Henkisellä puolella on päämäärähakuisuus ja tahdonalaiset ratkaisut. Siihen kuuluvat myös tiedonjano, taiteellisuus, luova ajattelu, eettisyys ja arvojen tajuaminen. Samoin uskonnollisuus kuuluu henkiseen persoonaan.<sup>223</sup> Logoteoriassa ihmisen ulottuvuuksia ei voi kovin tarkkaan eriyttää toisistaan, mutta henkinen ulottuvuus saa keskeisen roolin. Se eriytetään kahdesta muusta. Näihin se on ajoittain jännitteisessä suhteessa.<sup>224</sup> Franklin mukaan ihminen on ihminen vasta sitten, kun hän ryhtyy vastustamaan omaa psykofyysisyyttään.<sup>225</sup>

Uudessa testamentissa apostoli Paavalin kirjeissä mainitaan antropologiset käsitteet ruumis, sielu ja henki.<sup>226</sup> Tämä ei kuitenkaan merkitse trikotomiaa, ihmisen jakoa kolmeen, vaan kaikki nämä käsitteet tarkoittavat samaa ihmistä. Kysymys on koko ihmisestä eri näkökulmista. Ruumis on biologis-empiirinen ihmisen keho. Antropologisena ilmaisuna henki tarkoittaa tiedostavaa ihmistä. Sielullinen viittaa luonnolliseen ihmiseen. Kun Paavali asettaa toinen toisensa pois sulkeviksi vastakkain sielullisen ja hengellisen ihmisen, se ei tarkoita ihmisen sielua ja ihmisen henkeä, vaan vastakkain ovat toisaalta ihminen sellaisena kuin hän on henkeään myöten eli luonnollinen ihminen ja toisaalta ihminen, jonka Jumalan henki on uudistanut.<sup>227</sup>

Paavalin keskeinen antropologinen käsite on ruumis eikä henki ja vielä vähemmän sielu. Koko ihminen on ruumis. Paavali ei voi sanoa, että ihmisellä on ruumis, koska hän on ruumis. Paavalin näkemys ihmisestä on kokonaisvaltainen Vanhan testamentin ja Jeesuksen opetusten mukaisesti. Ruumis on jakamaton. Paavali ei tunne sielun kuolemattomuutta eikä hengen häviämättömyyttä. Kun ylösnousemuksessa saadaan uusi hengellinen ruumis, se Paavalin mukaan merkitsee Jumalan uutta luomistekoa. Ihmisessä itsessään ei ole mitään jumalallista, vasta Jumalan lahjoittama Pyhä Henki tekee hänestä uuden ihmisen. Jumalan Henki vaikuttaa koko ihmiseen, erityisesti hänen tahtoonsa. Ihmisen henki on merkitykseltään lähellä järkeä ja mieltä. Omatunto liittyy Paavalin ajattelussa ihmisyyteen. Ihminen voi ja hänen täytyy valita. Normit oikeasta ja väärästä tulevat Raamatun ilmoituksesta. Omatunto ilmaisee ihmisen vastuullisuuden Jumalalle.<sup>228</sup>

Vanhan testamentin mukaan ihminen on kokonaisuutena elävä sielu. Sama holistinen painotus tulee esille Uuden testamentin ihmiskäsityksessä. Ihminen on elävä ykseys, minä. Se voi tulla itselleen kohteeksi ruumiina (soomana), joka elää tahtomisessa ja tietämisessä sieluna (psykykenä) ja

223 Lukas 1991, 12; Lukas 2006, 20. Ks. Frankl 2005b, 36–41. Nurmela mukaan Franklin kolmijakoinen ihminen ei edusta ensisijaisesti kristillistä eikä juutalaista alkuperää, vaan sen juuret ovat hänen oman aikansa filosofiassa. Nurmela 2013, 52.

224 Lukas 1991, 15. Ks. Frankl 2010, 61–63.

225 Nurmela 2013, 45.

226 Esimerkiksi 1 Tess 5: 23.

227 Nikolainen 1976, 151–152.

228 Nikolainen 1976, 154–162.

henkenä (pneumana). Vanhan kirkon kreikkalaiset kirkkoisät kuitenkin ymmärtävät ihmisen Platonin tavoin trikotomisesti, kun taas länsimaisessa teologiassa hallitsee dualistinen käsitys ihmisestä ruumiina ja sieluna. Reformaation aikana tähdennettiin ihmisen tahtoa ja järkeä sekä luonnollista psykologista tahdon vapautta. Tosin myös tuotiin esille, ettei ihminen näillä rajoitetulla lahjoillaan kykene saavuttamaan pelastusta. Se on kokonaan Jumalan lahjaa.<sup>229</sup>

1900-luvun jälkipuoliskolla käydyssä teologisessa keskustelussa on korostettu ihmisen avoimuutta, epävalmiutta ja määrittelemättömyyttä ja hänen dialogisuuttaan toisten ihmisten ja Jumalan kanssa. Ihminen on aina vain matkalla itseensä. Hän lähtee itsestään, hän etsii itseään, hän pyrkii ohittamaan itsensä tavoittamatta koskaan itseään.<sup>230</sup> Uskonnollinen ihmiskäsitys poikkeaa kieleltään ja tavoitteiltaan tieteellisistä ja aatepohjaisista antropologioista. Lisäksi ihmiskäsitysten kentällä vallitsee moneus, jopa kristillisten ihmiskäsitysten kesken. Uskonnollisen kielen alueella rationaalisten käsitelmäärittelyjen sijaan tulevat kuvat, metaforat, myytit ja symbolit. Uskonnollinen ihmiskäsitys ei tähtää teoriaan ihmisestä, vaan se antaa elävän kuvan ihmisestä ja päämäärän hänen olemassaololleen. Uskonnollinen ihmiskäsitys on myös kokemuksellinen, eksistentiaalisesti velvoittava ja elämän tarkoituksellisuuteen ja mielekkyyteen liittyvä.<sup>231</sup>

Kristillisen ihmiskäsityksen ytimeen kuuluu usko Jumalaan kaiken elämän antajana. Jumala on myös läsnä luomassaan maailmassa elämää ylläpitävänä, jatkuvasti uutta luovana, ihmisen kärsimykseseen osallistuvana, ihmistä parannukseen kutsuvana, anteeksiantavana ja toivoa synnyttävänä Jumalana. Kristillisen uskon mukaan jokainen ihminen on luotu Jumalan kuvaksi. Tämä merkitsee muun muassa sitä, että jokainen ihminen on Jumalan yhteyteen kutsuttu, luovuuteen kykenevä, vapaa ja vastuullinen persoona. Ihmisellä on omatunto, joka muistuttaa hänen velvollisuuksistaan ja sitoo hänet eettiseen vastuuseen lähimmäisistään ja ympäristöstään.<sup>232</sup>

Ihmisyys toteutuu ruumiillisuuden, sosiaalisuuden, henkisyiden ja hengellisyyden ulottuvuuksilla. Nämä ovat samanaikaisia näkökulmia ihmisenä olemiseen. Ihminen on pohjimmiltaan itselleen salaisuus, jonka alkuperä, selitys ja päämäärä ovat hänen itsensä ulkopuolella. Ihmisen transsendenssi, tuonpuoleisuus, ilmenee uskonnollisena kokemuksena, luottamuksena Jumalaan, vuorovaikutuksena hänen kanssaan ja liittymisenä kristilliseen yhteisöön. Kristillisessä ihmiskäsityksessä syällisyys ei ole niinkään moraalinen kuin uskonnollinen käsite. Se on ensisijaisesti jumalasuhteeseen liittyvä asia: etäisyyttä Jumalasta ja kapinaa Jumalaa vastaan. Omatunto puolestaan on ihmispersoonan eettinen ydin. Se voi kehittyä eettistä rohkeutta osoittavaksi, jopa joskus enemmistön mielipidettä vastaan, silloin kun yksilön on puolustettava omia arvojaan ja vakaumustaan. Luterilaisen arvoetiikan mukaan kaikki ihmiset voivat järkensä ja omantuntonsa avulla käsittää eron hy-

229 Pöhlmann 1974, 113–115.

230 Pöhlmann 1974, 121–115.

231 Lindqvist 1997, 30.

232 Lindqvist 1997, 30–33.

vän ja pahan välillä ja pyrkiä hyvään elämässään.<sup>233</sup>

Tässä tutkimuksessa uskonnollisen spiritualiteetin painopiste on jumalasuhteessa, jolloin keskeisenä on subjektiivinen, elämyksellinen ja kokemuksellinen puoli uskoa eli usko, jolla uskotaan (*fides qua creditur*).<sup>234</sup> Usko ymmärretään tällöin ihmisen ja elävän Jumalan yhteistoimintana tai vuorovaikutuksena.<sup>235</sup> Jumalasuhte on se suhde, joka on ihmisen ja Jumalan välillä. Siihen vaikuttavat ihmisen jumalakuva ja minäkuva. Vastaavasti jumalakuva on ihmisen yksilöllinen käsitys siitä, millainen Jumala on. Se on kehittynyt ihmisen elämänkulun aikana tietynlaiseksi, ja siihen vaikuttavat erilaiset elämänhistorian tapahtumat.<sup>236</sup> Kristinuskon piirissä Jumala ymmärretään ihmisen kanssa suhteeseen asettuvana persoonallisena Jumalana, mutta ihmisen kokemukseen Jumalasta heijastuvat monet suhteessa olemisen kokemukset elämän aikana, varsinkin lapsuudessa koetut.<sup>237</sup>

Zijlstra on vakuuttunut siitä, että kristillisen ihmiskäsityksen tärkeä osa on eskatologinen eli lopunajallinen ulottuvuus. Tämä merkitsee sitä, että maailma ja ihminen on vielä matkalla historian päämäärään: Jumalan valtakuntaan, uuteen taivaaseen ja uuteen maahan, oikeudenmukaisuuteen ja rauhaan. Tämä tuo Raamatun ihmiskäsitykseen dynaamisen ja tulevaan suuntautuneen näkökulman. Tämä merkitsee sitä, ettei kukaan ole vielä sitä, mitä hän Jumalan tahdosta tulee olemaan. Ihmisille, jotka tietävät, ettei heillä ole enää paljoa elinaikaa, eskatologinen näkökulma saattaa olla erityisen olennainen. Kaikki se, mikä on ollut, on vain väliaikaista.<sup>238</sup> Eskatologiseen näkökulmaan liittyy läheisesti pneumaattinen näkemys Pyhän Hengen läsnäolosta inhimillisessä elämässä. Se merkitsee uskomista siihen, että Jumalan Henki asuu jokaisessa ihmisessä. On vain antauduttava Jumalan Hengen johdatukseen. Tämä on mahdollista sen luottamuksen varassa, että ihminen on Kristuksessa ilman ehtoja Jumalan hyväksymä.<sup>239</sup> Tämän luottamuksen varassa on uskottava: ”Meitä kantaa sallattu Elämä itse, se virtaa lävitsemme.”<sup>240</sup>

#### 2.4 Uskonnollinen spiritualiteetti

Martha M. McCarthy, amerikkalainen psykoterapeutti ja katolinen hengellinen ohjaaja, näkee spiritualiteetin funktionaalisen määrittelyn mielekkäänä ratkaisuna postmodernina aikakautena, samoin kuin Rumbold määritellesään spiritualiteetin palliatiivisessa hoidossa. Rumboldin tavoin McCarthy myös osoittaa spiritualiteetin toteutumisen mahdollisuuden uskonnollisen perinteen yhteydessä.

233 Lindqvist 1997, 34–40.

234 Pöhlmann 1974, 56; Pihkala 2009, 84. On vaikea ymmärtää, että usko, jolla uskotaan, olisi mahdollista ilman kulttuuris-kielellistä merkkijärjestelmää kokijan ”kulttuurisessa tarinavarannossa”. Kokemus on ainakin osittain riippuvainen uskonnollisesta kielestä ja sen uskon sisältöä koskevista ilmauksista yhtä hyvin kuin yhteisöllisen toiminnan kokemuksista. Ks. Mannermaa 2000, 189–190.

235 Wikström 2000, 406.

236 Kettunen 1998, 391 nootti 1.

237 Luumi 1999, 181–186, 190.

238 Zijlstra 1995, 28–29.

239 Zijlstra 1995, 31–33.

240 Zijlstra 1995, 31.

Hän tekee seuraavan funktionaalisen määritelmän spiritualiteetista:

Spiritualiteetti on meidän inhimillisen olemassaolomme perustavaa laatua oleva osatekijä, joka on juurtunut luonnollisiin toiveisiimme, kaipauksiimme ja ihmissydämen nälän aiheisiin. Siinä on kysymys ihmissydämen syvimmistä toiveista. Ne koskevat merkitystä, tarkoitusta ja yhteyttä, samalla kun siinä on kysymys syvästä elämästä. Tätä eletään intentionaalisesti suhteessa johonkin, joka on jotakin suurempaa kuin me itse.<sup>241</sup>

McCarthyin mukaan spiritualiteetti viittaa aina elettyyn syvään kokemukseen ja tämän erilaisiin ilmaisumuotoihin, erityisiin spiritualiteetteihin, jotka ovat kulttuuri- ja kontekstisidonnaisia. On tärkeää tunnistaa selvä ero toisaalta spiritualiteetin ja toisaalta uskonnon ja uskonnollisten perinteiden välillä. Edellinen on merkitysalueeltaan laajempi käsite kuin jälkimmäinen. Spiritualiteetti on jokaisen ihmisen syvimpien arvojen ja sitoutumisten ilmaus. Se saattaa olla kokemus jostakin suuremmasta kuin mitä itse on tai sen tajuamista, että on olemassa jotakin suurempaa jossakin minun takanani. McCarthyin mielestä spiritualiteetin ja uskonnon periaatteellinen ero voidaan tehdä, mutta niiden erottaminen toisistaan ei ole välttämätöntä, sillä spiritualiteetti on usein läheisessä yhteydessä uskonnollisiin perinteisiin ja rituaaleihin, dogmeihin, sääntöihin sekä erityisten uskonnollisten perinteiden ja instituutioiden säännöksiin. Uskonnolliset perinteet muodostavat väyliä, joiden kautta ihmisten spiritualiteetti saa ilmaisunsa. Spiritualiteetissa on aina kysymys tarkoituksen etsimisestä. Kun tuo etsintä sisältää selvän viittauksen Jumalaan tai jumalalliseen, silloin on kyseessä uskonnollinen spiritualiteetti.<sup>242</sup> Olen valinnut McCarthyin määritelmän tämän tutkimuksen spiritualiteetti-määritelmäksi. Se tavoittaa sekä uskonnollisen että ei-uskonnollisen spiritualiteetin muodon.

Perinteisesti spiritualiteetti merkitsee kristillistä elämänmuotoa tai ”evankeliumista käsin syntyvää eksistentiaalista elämäntapaa”.<sup>243</sup> Hieman laajentaen voitaisiin sanoa, että spiritualiteetti on se tapa, jolla kristillistä elämää eletään. Siinä on kysymys sitoutuneen ja aidon kristillisen eksistentssin etsinnästä. Se toteutetaan liittämällä yhteen kristinuskon perusajatukset ja koko se kokemus, joka on saatu elämällä kristillisen uskon pohjalta ja sen määrittelemissä puitteissa.<sup>244</sup> Ytimeltään se

241 McCarthy 2000, 96.

242 McCarthy 2000, 196–197.

243 Termi spiritualiteetti tulee latinalaisesta sanasta *spiritualitas*, jonka adjektiivimuoto on *spiritualis*. Sanoilla oli keskiajalla erilaisia uskonnollisia ja kirkollisia merkityksiä. Hengellistä elämää tarkoittavassa merkityksessä spiritualiteetti esiintyy *spiritualité*-muodossa 1600-luvulla ranskalaisessa uskonnollisessa kirjallisuudessa. Sitten se hävisi teologisesta käytöstä, kunnes se ilmaantui uudelleen samassa merkityksessä ranskan kieleen 1800-luvun lopulla ja 1900-luvun alussa. Englannin ja saksan kieleen sana tuli ranskankielisen käännöskirjallisuuden mukana. Teologian sanastoon spiritualiteetti alkoi yleistyä Euroopassa 1960-luvulta lähtien ja Suomessa seuraavalla vuosikymmenellä. Englanninkielisessä kulttuurissa *spirituality*-sana levisi nopeasti eri aloille. Samalla sanan merkitys muuttui. Spiritualiteetti-käsite on tullut hyvin monimerkityksiseksi, ja sen määrittely on tullut yllättävän vaikeaksi. Eri uskonnoilla ja niiden eri perinteillä on oma spiritualiteettinsa. Lisäksi spiritualiteetti voidaan määritellä myös ei-uskonnollisin käsittein ja sisällöin. Esimerkiksi se voi merkitä yksittäisen ihmisen henkistä tai mielensisäistä elämää, arvojen tai elämän tarkoituksen pohdintaa ilman yhteyttä mihinkään uskonnolliseen. Näin siitä on tullut yleisinhimillinen antropologinen ominaisuus. Voidaankin puhua uskonnollisesta ja ei-uskonnollisesta spiritualiteetista. Sheldrake 2007, 1–4; Ketola 2010, 142–144; Kotila 2005, 197.

244 McGrath 2000, 2.

viittaa subjektiiviseen kokemuksellisuuteen, hengelliseen elämään.<sup>245</sup> Aikaisemmin eri kielissä puhuttiin spiritualiteetin sijasta hurskaudesta. Sillä tarkoitettiin ihmisen sisäistä uskonnollista elämää ja sen harjoittamista. Spiritualiteetti-termi auttoi vapautumaan vanhahtavalta tuntuvasta käsitteestä.<sup>246</sup> Spiritualiteetti on vapaa pietistiseen hurskauteen liittyvistä rasisiteista. Samalla se kuvaa toisaalta yksilön sisäistä mutta myös laajempaa uskonnollisen elämän aluetta.<sup>247</sup>

Nykyisin suomalaisessa keskustelussa spiritualiteetista puhuttaessa huomion keskipisteeseen tulee uskon kokemuksellinen ulottuvuus. Keskustelun keskeisiä viitekehyksiä ovat rukous, mietiskely, hengellinen ohjaus ja ihmisen sisäisen uskonnollisen elämän kuvaaminen.<sup>248</sup> Ruotsalainen uskontopsykologi Owe Wikström kuvaa spiritualiteetin teologiassaan kristityn sisäistä uskonnollista elämää tavalla, joka täydentää McCarthyn määritelmää tämän tutkimuksen kannalta merkittävällä tavalla. Wikström yhdistelee erilaisissa kuvauksissa esiteltyjä kristityn ihmisen uskossaan vahvistumisen ja kypsymisen piirteitä.<sup>249</sup>

Wikström kuvaa sisäisen hengellisen tien vaeltamista seitsemän näkökulman avulla. Ne esitetään usein selkeyden vuoksi toisiaan seuraavina vaiheina. Käytännössä ne voivat esiintyä rinnakkaisina tai sisäkkäisinä prosesseina; järjestyskin voi vaihdella. Kuvauksessa käytetty kieli on hyvin vertauskuvallista. Ensimmäisenä on *kaipaus*, jonka lähtökohtana voi olla kokemus sisäisestä levottomuudesta tai elämän haurauden ja katoavaisuuden aiheuttamasta epämääräisestä ahdistuksesta. Jumalan todellisuus aavistetaan tuntemalla syvää kaipautusta, ikävää tai tyhjyyttä. Kaipaus voi tulla erityisen selväksi kriisien kohdatessa, kuten vakavan sairauden yhteydessä. Kaipaukseen kuuluu kaksijakoisuuden tunne. Se on ikävän ja ulkopuolisuuden tunne, mutta siihen sisältyy aavistus kaivatusta. Tämä kaksiteräinen tunne herättää hämmennystä.<sup>250</sup>

Etsijä ryhtyy lukemaan Raamattua ja rukoilemaan. Hän hakee vastauksia kaipauksen herättämiin kysymyksiin. Sitten tapahtuu jotakin uutta. Etsijä saa satunnaisia voimakkaita välähdyksenomaisia kokemuksia siitä, että Jumala elää ja on muuttunut hänelle eksistentiaalisesti todelliseksi. Näitä kokemuksia on kutsuttu käsitteellä *esimaku*, jonka ytimenä on: Jumala elää ja johdattaa. Etsijä tuntee iloa ja kiitollisuutta. Hänen levottomuutensa on muuttunut vapaudeksi. Hän on löytänyt tarkoituksen, ja hän voi tuntea itsensä sisäisesti voimakkaaksi. Seuraavaksi ilo saattaa hälvetä. Kokemus Jumalasta muuttuu. Hänestä tulee vaativa. Tämän seurauksena vaeltajan oma muutosvaatimus kohdistuu ensin toisiin ja sitten itseen. Hän löytää itsestään kaikkea sellaista parannettavaa, jota hän näki aikaisemmin vain toisissa. Syyllisyys, masennus, epäonnistuminen ja huonous ovat tavallisia

245 Kotila 2003, 13–16.

246 Englannin kielisissä protestanttisissa kirkoissa spiritualiteetti-sanan käyttö lisääntyi nopeasti. Haluttiin päästä vapaaksi vanhojen hurskautta merkitsevien sanojen (piety, devotion) negatiivisista saatemielleistä. Tuoreella käsitteellä haluttiin kuvata, kuinka kristitty elää Jumalan yhteydessä tässä maailmassa. Thompson 1995, 3–6.

247 Kotila 2005, 196. Ks. Komulainen 2007, 102–103.

248 Kotila 2005, 197.

249 Wikström 2002, 245–318.

250 Wikström 2002, 247, 256–262.

tuntemuksia. Tämä on tuskallista aikaa. Sitä kuvaa sana *parannus*. Jumalakokemus muuttuu. Hän ei ole enää keskeisesti ihmisen lohduttaja tai tarkoituksen antaja. Hän näyttää odottavan, että vaeltaja toimisi lähimmäistensä hyväksi. Näin vaeltaja tekeekin, mutta ennen pitkää hän havaitsee, ettei hän ole vain kyvytön myös haluton tekemään hyvää.<sup>251</sup>

Masentava havainto voi olla myös ovi uudelleen olemiseen, uuden elämän ovelle. Sille on annettu nimi *armo*, joka viittaa siihen, että Jumala lahjoittaa täyden anteeksiannon Poikansa kautta. Vaeltaja saa uuden ilon ja rauhan ilman mitään omaa ansiotaan. Tämä suuren lahjaksi saadun kokemuksen jälkeen voi seurata aivan päinvastainen vaihe, joka on saanut erilaisia nimiä: *yö*, *erämaa*, *epätoivon suo* ja *minän kuolema*. Silloin Jumala kätkeytyy. Kaikki hyvät kokemukset Jumalan lähellä romuttuvat. Etsijä saattaa vielä tietää, että Jumala on hyvä, mutta hän ei tunne sitä. Tutut kristillisen kielen sanat tyhjenevät sisällöstään. Vaeltajan oma ymmärrys Jumalasta häviää. Tämä kätkeytyy tietämättömyyden pilven taakse. Yksi mahdollisuus avautuu. Yhteys Jumalan luo tapahtuu vain uskon kautta. Ihmiseen on istutettu kaipaus päästä yhteyteen hänen kanssaan. Pimeän tunnelimatkan päämääränä on vapaa ja elämästä nauttiva ihminen, joka rakastaa elämää enemmän kuin etsii sen tarkoitusta.<sup>252</sup>

Etsijän vaellus on päättynyt. Hän näkee nyt maailman, luomakunnan ja itsensä aivan uudella tavalla. Uudenlainen ilo valtaa ihmisen aistitasoa paljon syvemmällä tasolla. Hän on ehdottoman varma, että Kristus on tuonut elämän ja kuolemattomuuden. Ihminen kokee Jumalan häikäisevänä valona, jonka läsnäolo läpäisee kaiken. Pyhän ja arjen raja häviää. Hengellinen elämä on samaa kuin tavallinen elämä, mutta ihminen tuntee olevansa osallinen ikuisuuden ja kuolemattomuuden ulottuvuudesta. Mikä tahansa arjessa voi avata tämän ulottuvuuden. Kaikki arjen tilanteet ja hetket ovat ikuisuuden täyttämät. Vaelluksen jatkuessa ihminen on lujasti vakuuttunut Jumalan läsnäolosta ja varjeluksesta, hänen hyvästä huolenpidostaan. Vaeltaja joutuu omassa arjessaan sisäisen hengellisen tiensä aikaisempiin vaiheisiin uudelleen ja vaihtelevalla intensiteetillä, mutta hän kohtaa ne jo koetun pohjalta. Vaeltaja kulkee sisäisesti eheänä ja luottavaisena, sillä hän tietää päämääränsä.<sup>253</sup>

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan kertojien spiritualiteettiin liittyviä teemoja myös psykologian ja uskontopsykologian näkökulmasta. Uskoa Jumalaan tarkastellaan jumalakuvien kehityksen kannalta psykoanalyttikko ja teologi Matti Hyrckin suhteessaolon perusmielikuvien teorian käsittein. Amerikkalaisen teologin ja uskonnollisuuden tutkijan James W. Fowlerin uskon vaiheiden teoriaa käytetään tämän tutkimuksen kertomuksissa ilmenevien spiritualiteetin teemojen analyysivälineenä. Fowler tarkastelee uskoa (*faith*) avarasti ja kokonaisvaltaisesti lapsuuden kehityshistoriasta aikuisuuteen. Jokaisen ihmisen elämässä ilmenee uskon kehityskaari riippumatta siitä, mihin perinteeseen hän liittyy ja miten elämänsä etenee. Fowler keskittyy uskon inhimillisen ja kokemuksel-

251 Wikström 2002, 248–251, 269–274, 277–282.

252 Wikström 2002, 248–251, 269–274, 277–282.

253 Wikström 2002, 252–254, 307–310, 212–315.

lisen puolen kartoittamiseen. Huomion kohteena ovat uskon rakenteet.<sup>254</sup> Näin Fowler tarkastelee uskoa yleisenä ihmisyyteen kuuluvana merkitysten muodostamisen prosessina eikä pelkästään jonkin tietyn perinteisen uskonnollisen perinteen uskonkäsitysten pohjalta. Usko ei ole ihmisen elämässä erillinen ulottuvuus vaan koko persoonan suuntautumista. Usko on peruskategoria ihmisen suhteessa transsendenssiin<sup>255</sup>

Kuvatessaan uskon eri vaiheita Fowler toistuvasti varoittaa väärinkäsitysten mahdollisuudesta. Kehittyneemmässä vaiheessa oleva ei ole parempi persoona kuin aikaisemmassa vaiheessa oleva. Vaiheiden kuvausten tarkoituksena on palvella tiedostamisprosesseja. Vaihekuvaukset ovat yksinkertaistettuja malleja. Yksilöissä on lähes aina havaittavissa piirteitä sekä edeltävistä että seuraavista vaiheista.<sup>256</sup>

Fowler erottaa kuusi erillistä kehitysvaihetta. Näiden lisäksi hän puhuu pikku lapsen eriytymättömästä uskosta tai varhaisesta uskosta. Tätä Fowler ei pidä varsinaisesti vaiheteoriaansa kuuluvana. Se on eräänlaista alkeisuskoa, joka pohjustaa myöhempää kehitystä.<sup>257</sup> Tämä uskon esivaihe kuuluu esikielelliseen ja esikäsitteelliseen kehitysvaiheeseen, jota ei voida empiirisesti tutkia. Silti Fowler lapsen psykologisesta kehityksestä tehtyihin tutkimuksiin nojaten on vakuuttunut, että ihmisten ensimmäiset esimielikuvat Jumalasta pohjautuvat tähän esivaiheeseen. Olennaista tässä vaiheessa on se, että "vastavuoroisuuden laatu ja luottamuksen, autonomian, toivon ja rohkeuden (tai niiden vastakohtien) lujuus ovat perustana kaikelle myöhemmälle uskon kehitykselle (tai uhkaavat horjuttaa sitä)".<sup>258</sup>

Fowlerin uskon vaiheteoria koostuu seuraavista kehitysvaiheista: intuitiivis-projektiivisesta, myyttis-kirjaimellisesta, synteettis-sovinnaisesta, yksilöllis-reflektiivisestä, konjuktiivisesta ja yleismaailmallisesti pätevän uskon vaiheista. Intuitiivis-projektiivisen uskon vaiheessa ennen kouluikää lapsella on voimakas mielikuvitus, ja hänellä on käytössään symbolit puheessa ja rituaalileikeissä. Kielestä tulee keskeinen elämäntodellisuuden tulkintaväline. Lapsen sisäistä maailmaa hallitsee mielikuvien valta. Maagisen ajattelun piirteitä näkyy myös jumalakuvissa. Lähi-ihmissuhteissa saadut peruskokemukset vaikuttavat jumalakuvan sävyyn. Toivoon ja luottamukseen kietoutuu pelon ja epäluottamuksen tunteita.<sup>259</sup> Kouluikäisen usko, kuusivuotiaasta eteenpäin, ilmenee Fowlerin vaiheteoriassa myyttisissä kertomuksissa, mutta pelkän mielikuvituksen sijaan astuvat myös ajan, paikan ja kausaalisuuden kategoriat. Tässä myyttis-kirjaimellisen uskon vaiheessa symbolit ovat kuitenkin yksiulotteisia ja kirjaimellisia. Jumalakuvaan vaikuttaa mekaaninen, vastavuoroinen kausaalisuus. Oikeudenmukaisuuskin on mekaanisen vastavuoroisuuden, jäykän palkkion ja rangaistuksen, mää-

254 Oikarinen 1993, 13, 24.

255 Oikarinen 1993, 26, 28.

256 Oikarinen 1993, 26, 67–68.

257 Oikarinen 1993, 70, 75.

258 Fowler 1981, 121. Ks. Fowler 1984, 52–53.

259 Fowler 1982, 122–134; Fowler 1984, 53–57; Oikarinen 1993, 75–77.

rittelemä. Kertomukset antavat kokemuksille yhtenäisyyttä, mutta ne eivät synnytä käsitteellisiä merkityksiä. Ennemmin tai myöhemmin konkreettisuus ja kirjaimellisuus tuottavat vaikeuksia uskon sisältöä koskevien merkitysten ymmärtämisessä. Esimerkiksi mielikuvat Jumalasta ovat antropomorfisia. Toisaalta on havaittu, että monien aikuisten usko saa heijastuksia myyttis-kirjaimellisen uskon vaiheesta.<sup>260</sup>

Kolmas uskon kehitysvaihe, synteettis-sovinnainen usko, tulee esille nuoruusvuosina, mutta siitä tulee monille aikuisillekin pysyvän uskon muoto. Vaihe on konformistinen, sillä yksilö on voimakkaasti virittynyt tärkeiden ihmisten odotusten ja arviointien mukaan. Synteettis-sovinnaiselle uskolle ei ole luonteenomaista uskon sisällön ja arvojen käsitteellinen selvittely. Sen sijaan syvästi koetuista uskomuksista ja arvoista pidetään tiukasti kiinni. Perinteiset auktoriteettihahmot ovat tärkeitä sovinnaisessa uskonnollisuudessa. Usko perustuu sanattomaan sopimukseen ja voimakkaaseen tunneperäiseen kokemuspohjaan. Yksilö on voimakkaasti riippuvainen keskinäisen vuorovaikutuksen ja ymmärtämisen kulttuurista. Fowlerin mukaan suurin osa aikuisilla ilmenevää uskoa on luonteeltaan synteettis-sovinnainen. Tämän vaiheen uskonnollisuus voikin olla syvää ja elämässä tukea antavaa.<sup>261</sup>

Neljäs uskon vaihe, yksilöllis-reflektiivinen usko, edellyttää itsenäistä vastuun ottamista ja kriittistä välimatkaa suhteessa omaan taustayhteisöön. Siksi sitä tavataan harvoin alle kaksikymmentävuotiailla. Pyritään toisista riippumattomaan ajatteluun. Oman identiteetin kehitys irtaantuu toisten odotuksista. Maailmankatsomus eriytyy toisten arvoista ja katsomuksista. Näin kehittynyt uusi "eksekutiivinen ego" on irrallaan ulkoisten auktoriteettien vallasta. Yksilö pyrkii oman elämänsä käsikirjoittajaksi. Tässä "demytologisoinnin" vaiheessa uskonnolliset symbolit muunnetaan käsitteiksi ja määritelmiksi. Symboleja ei itsessään pidetä enää pyhinä. Ne tulevat kriittisen tarkastelun kohteeksi. Vaarana on rationalistinen reduktionismi.<sup>262</sup> Vasta seuraavassa uskon vaiheessa, konjunkttiivisessa uskossa, on mahdollista yhdistää kriittinen ajattelu ja avoimuus uskonnon myyteille, symboleille ja riiteille. Tässä vaiheessa ei enää pyritä selittämään vaan ymmärtämään. On mahdollista myöntää elämän rajallisuus ja paradoksaalisuus. Tämä vaihe ilmenee tavallisesti vasta keski-ikässä.<sup>263</sup> Kuudennen vaiheen Fowler nimeää yleismaailmallisesti päteväksi (*universalizing*) uskoksi, jonka esiintyy hyvin harvoin. Tällaista uskoa ilmentävien ihmisten yhteisö on koko maailma. Välittämättä itseen tai omaan primaariryhmään kohdistuvista uhista nämä harvinaiset ihmiset seuraavat omia arvojaan. Heistä tulee absoluuttisen rakkauden ja oikeudenmukaisuuden ruumiillistumia. Fowler nimeää muun muassa seuraavia esimerkkejä: Mahatma Gandhi, Martin Luther King, Äiti Teresa ja Dag Hammarskjöld. Kuudennen vaiheen saavuttaneet näyttävät tyhjentyneen itsestään. Heidän

260 Fowler 1981, 135–137, 149–150; Fowler 1984, 55–57; Oikarinen 1993, 77–80.

261 Fowler 1984, 57–62; Oikarinen 1993, 80–83.

262 Fowler 1981, 182–183; Fowler 1984, 62–64; Oikarinen 1993, 84–86.

263 Fowler 1981, 197–198; Fowler 1984, 64–67; Oikarinen 1993, 87–89.



minuutensa lepää Jumalan tai transsendentin todellisuuden varassa.<sup>264</sup>

Tämän tutkimuksen määrittely uskonnosta perustuu uskonnonfilosofi Friedrich von Hügelin teoriaan, sillä siinä painottuu uskonnollisen spiritualiteetin näkökulma, aikuisen kokemuspohjainen ja mystinen ulottuvuus: "Tässä kohtaa uskonto tunnetaan pikemminkin tunteilla kuin käsitetään sitä järkeillen. Se pikemminkin eletään rakastaen kuin analysoiden. Se ilmentää pikemminkin toimintaa ja voimaa kuin joko ulkoista faktaa tai älyllistä todistamista."<sup>265</sup> Von Hügelin mukaan uskonto on kompleksinen ilmiö, joka sisältää kolme erillistä, keskenään jännitteisessä suhteessa olevaa elementtiä. Ensiksikin lapsuudessa kehittyä aistikokemuksiin ja muistiin perustuva osatekijä. Lapsuuden kehitysvaiheisiin pohjautuvat uskontoon kuuluvat ulkoisen, auktoritatiivisen, historiallisen, perinteisiin pitäytyvän ja institutionaalisen puolen korostukset, jotka voidaan liittää yhteisöllisyyteen. Toiseksi nuoruudessa kehittyä intellektuaalisen kyselyn ja argumentointiin pyrkimisen tekijä. Uskontoon kuuluu kriittisen ajattelun rationaalinen ja filosofinen ulottuvuus. Kolmanneksi aikuisuudessa kehittyä eettis-mystinen tekijä. Tämä viittaa kokemusperäiseen, intuitiiviseen, emotionaaliseen ja mystiseen uskonnon elementtiin. Aikuisen uskontoon kuuluvat myös tahdon ja toiminnan ulottuvuudet. Myönteisen kehityksen seurauksena aikuisen uskontoon kuuluvat kaikki nämä kolme yhdessä ja tasapainossa. Ihmisen kasvun aikana vaiheesta toiseen siirtyminen sisältää erilaisia vaaroja. Esimerkiksi jos jokin näistä kolmesta peruselementistä jää sivuun ja vain kaksi muuta kehittyä, tukahtuu uskonnollinen kehitys. Toisaalta jos jokin uskonnon kolmesta tekijästä kehittyä toisten kustannuksella, uskonnon muoto vääristyy.<sup>266</sup>

Von Hügelin uskonnon teoriaa täydennän saksalais-amerikkalaisen teologin ja eksistentiaali-filosofin Paul Tillichin olemisen rohkeutta ja uskoa koskevalla teologialla. Von Hügelin tavoin Tillich myös väittää, että kaikissa uskon muodoissa ja uskonnollisissa kokemuksissa on välittömään kokemukseen perustuva mystinen elementti läsnä.<sup>267</sup> Hänen mielestään sekä uskon että uskonnon keskeinen piirre on perimmäinen kysymys tai huolenaihe (*ultimate concern*). Usko on tila, jossa ollaan perimmäisen kysymyksen valtaamia. Se tarkoittaa kysymystä, joka ehdottomuudessaan tekee kaikista muista kysymyksistä toissijaisia ja joka itse sisältää vastauksen kysymykseen elämämme tarkoituksesta.<sup>268</sup> Perimmäinen kysymys on samanaikaisesti usko, jolla uskotaan (*fides qua creditur*) ja usko, johon uskotaan (*fides quae creditur*). Ne tarvitsevat toisensa. Jälkimmäinen viittaa Jumalaan.<sup>269</sup> Tillich määrittelee olemisen rohkeuden olemisen itsen vahvistamiseksi (*self-affirmation*) huolimatta ei-olemisesta. Uskon hän määrittelee tilaksi, joka on joutunut olemisen-itsensä eli Jumalan voiman valtaamaksi. Se, johon tämä voima on tarttunut, kykenee vahvistamaan itseään, koska

264 Fowler 1981, 199–204; Fowler 1984, 67–71; Oikarinen 1993, 90–93.

265 von Hügel I 1999, 53.

266 von Hügel I 1999, 50–58.

267 Tillich 2001, 71; Tillich 2000, 160.

268 Tillich 1966, 3; Brown 1965, 7–9.

269 Tillich 2001, 11–12.

hän tietää, että häntä vahvistaa olemisen-itsensä voima. Näin olemisen rohkeus on uskon ilmaus. Tässä yhteydessä mystinen kokemus ja Jumalan henkilökohtainen kohtaaminen ovat Tillichin mukaan identtiset. Molemmissa kokemusmuodoissa usko on olemisen rohkeuden perusta.<sup>270</sup>

## 2.5 Elämä, tarina ja todellisuus

Laadullisen tutkimusperinteen mukaisesti tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata yksittäisten ihmisten kokemuksia ja heidän elämismaailmaansa. Kuvaamisen lisäksi tavoitteena on tulkita ja ymmärtää tutkimukseen osallistuneiden kertojien omaa tulkintaa kokemuksistaan. Toteutan siis fenomenologis-hermeneuttista lähestymistapaa. Sekä fenomenologisessa että hermeneuttisessa tutkimuksessa kokemus ja ymmärtäminen ovat ydinkäsitteitä, joskin kokemus liitetään fenomenologiseen tutkimukseen ja ymmärtäminen ja tulkinta hermeneuttiseen tutkimukseen.<sup>271</sup> Fenomenologia rajoittuu tarkastelussaan siihen, mikä ilmenee ihmisille itse koettuna, elettyinä maailmana ja itsenä tuossa maailmassa. Kokemukset syntyvät yksittäisen minän suhteissa maailmaan, ja kokemuksellinen suhde maailmaan on intentionaalinen. Kaikki kokemukset merkitsevät kokijalleen jotakin riippuen hänen pyrkimyksistään, kiinnostuksen kohteistaan tai uskomuksistaan. Voidaan sanoa, että kokemukset rakentuvat keskeisesti merkityksistä.<sup>272</sup>

Fenomenologisessa lähestymistavassa tavoitellaan yksilöiden kokemusmaailmaa, tarkkaa kokemusten kuvausta ja esiymmärryksen sulkeistamista sekä etsitään muuttumattomia, asioiden olemusta koskevia merkityksiä. Tarkoituksena on olla uskollinen itse ilmiölle.<sup>273</sup> Laadullinen tutkimus ei kuitenkaan ala tyhjästä, sillä ei pidetä mahdollisena, että teoriat ja käsitteet syntyisivät vasta tutkimusprosessin kuluessa havaintoaineistosta sellaisenaan. Niinpä tavallisesti ajatellaan, että tutkijalla saadakse tutkimusaineistonsa hallittavaan muotoon täytyy olla jonkinlainen käsitys tai esiymmärrys tutkimuksen aihealueesta. Lisäksi teorian muodostaminen havaintoaineistosta tutkimusprosessin myöhäisemmässä vaiheessa edellyttää esiymmärrystä. Tutkimuksen rakenteen keskeisenä periaatteena on, että vasta aineiston analyysivaiheen jälkeen teoriat ja aikaisemmat tutkimukset otetaan mukaan keskustelemaan analyysin tulosten kanssa.<sup>274</sup> Näin ollen tutkimuksella on kaksitasoinen rakenne. Ensimmäisen tason muodostaa tutkittavan koettu elämä siinä muodossa kuin hän halua sen tutkijalle ilmaista. Huomio rajoitetaan siihen, mikä ilmenee tutkittavalle koettuna, elettyinä maailmana ja hänenä itsenään tuossa maailmassa. Toisella tasolla tapahtuu tutkimus, jonka kohteena on ensimmäinen taso. Sen luonnollisella kielellä kerrotut kokemukset tutkija pyrkii jäsentämään tutkimusteemoiksi ja näin käsitteellistämään omalla kielellään ensimmäisen tason merkityksiä.<sup>275</sup>

270 Tillich 2000, 172–173.

271 Kakkori & Huttunen 2011, 1.

272 Laine 2015, 30–31.

273 Kvale 1996, 38–39, 53; Giorgi 2005, 77.

274 Raunio 1999, 306–307; Laine 2015, 37.

275 Laine 2015, 30, 34–35.

Fenomenologisessa tutkimuksessa hermeneuttinen ulottuvuus tulee mukaan tulkinnan tarpeen vuoksi. Hermeneuttisella ymmärtämisellä tarkoitetaan ilmiöiden merkityksen oivaltamista. Hermeneutiikassa esiyymmärryksen lisäksi on toinen avainkäsite: hermeneuttinen kehä. Ymmärtäminen on aina tulkintaa. Ymmärtäminen alkaa siitä, miten kohde on jo aiemmin ymmärretty, ja se etenee kehämäisenä liikkeenä.<sup>276</sup>

Tämän tutkimuksen kohteena on ALSiin sairastuneiden inhimillinen kokemus, heidän elämismaailmansa. Eletystä kokemuksesta ja eletystä elämästä tuotettu aineisto on saatu haastattelemalla. Kunkin haastateltavan kokemus on ainutkertainen, ja se muodostaa merkityssuhteen laadullisen ytimen. Tavoitteeni on ollut pyrkimys säilyttää analyysin alkuvaiheessa mahdollisimman suuri avoimuus tutkimuksen kohteelle vailla teoreettisia ja oletuksellisia määrittelyjä ja näin tavoittaa tutkimuksen kohde sellaisena kuin se ilmenee maailmassa. Haastateltavien kerronnassa esille tulevien pienkertomusten laaja esittely perustellaan sillä, että näin saadaan aikaan aineiston mahdollisimman tarkka kuvailu tulkinnan pohjaksi. Useista näkökulmista toteutettu tulkinta on temaattista ja kronologista eksistentiaalisen prosessin monipuolista valaisua.<sup>277</sup>

Laadullisen tutkimuksen monista vaihtoehdoista tässä tutkimuksessa on valittu narratiivinen lähestymistapa. Inhimillistä elämää voidaan pitää elettyjen, koettujen ja kerrottujen tarinoiden kuodelmana.<sup>278</sup> Amerikkalainen psykologi Jerome Bruner väittää, että inhimillisten kokemusten jäsentely tapahtuu pääasiassa narratiivisen tiedon muodossa.<sup>279</sup> Narratiivit eli tarinat ovat todellisuuden tulkintaa inhimillisen kokemuksen jäsentämiseksi, mikä tapahtuu elämän ja narratiivin vuorovaikutuksessa: elämä jäljittelee narratiivia ja narratiivi elämää.<sup>280</sup> Niinpä narratiivisen tiedon on katsottu soveltuvan erityisesti tietoisuuden ja kokemuksen kuvaukseen. Tarinan tai kertomuksen välittämässä tiedossa tulee esille inhimillinen kokonaisvaltainen kokemus yhtä hyvin kuin inhimillisen toiminnan ja ajattelun intentionaalisuus.<sup>281</sup>

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu pääasiassa ALSiin sairastuneiden autenttisista tarinan muotoisista pienkertomuksista. Ne ovat kertojien itsestään ja kokemuksistaan haastattelijalle kertomia kertomuksia. Yleensä ne ovat elettyä elämää, jo toteutuneita tapahtumia. Sosiaalipsykologi Vilma Hännisen mukaan kerrotun kertomuksen taustalla saattaa olla itselle kerrottu tarina, *sisäinen tarina*. Se on ilmaus mielen sisäisestä prosessista, jossa ihminen tulkitsee elämänsä tarinallisten merkitysten kautta. Tässä tutkimuksessa sisäinen tarina on minulle taustalla oleva ymmärtämisväline niistä sisäisistä prosesseista, joiden tuloksena oletettavasti muodostuu analyysini kohteina olevia

276 Laine 2015, 33; Tuomi & Sarajärvi 2004, 34-35.

277 Ks. Rouhiainen 2007, 1/1.

278 Hänninen 1999, 15.

279 Amerikkalaisen sosiaalipsykologin ja narratiivitutkijan Elliot G. Mishlerin mukaan on olemassa laaja yksimielisyyttä siitä, että ihmiset ilmaisevat tapahtumat elämässään ja kokemuksensa narratiivien muodossa. Mishler 1986, 68.

280 Bruner 1991, 4, 21.

281 Heikkinen & Huttunen & Kakkori 1999, 50.

kertomuksia. Kertomuksissaan kertojat tuovat ilmi eksistentiaalisen kriisinsä, eksistentiaalisten ulottuvuuksien ja niiden muutosten teemoja enemmän tai vähemmän selvästi. Tässä tutkimuksessa käytän käsitteitä *tarina*, *kertomus* ja *narratiivi* usein samaa merkitsevinä, samoin termejä tarinallinen, narratiivinen ja kerronnallinen. Tässä luvussa pohditaan, millaista tietoa on mahdollista saada kertomusten avulla ja millainen olemuksellinen yhteys vallitsee kertomuksissa kerrottavan tarinan ja todellisuuden välillä.

Vaikka tarinoiden välittämä tieto ei täysin vastaa kertojan kokemuksia, voidaan olettaa, ettei inhimillisen elämän ja siitä kertovien tarinoiden välillä ole olemuksellista eroa. Voidaan puhua ontologisesta yhdenmuotoisuudesta: ihmisen olemassaolo on olemukseltaan tarinallista. Näin ollen voidaan sanoa, että elämän ja tarinan välillä vallitsee perustavanlaatuinen yhteys.<sup>282</sup> Brittiläinen psykologi Michele L. Crossley, tutkittuaan vakavasti sairaiden ihmisten traumaattisia kokemuksia ilmentäviä tarinoita, on päätenyt siihen johtopäätökseen, että elämästä kertomisen ja tuon elämän elämisen välillä on riittävä yhdenmukaisuus. Näin ollen vakavasti sairastuneen tarinalla on kyky heijastaa henkilökohtaisen kokemuksen todellisuutta.<sup>283</sup>

Elämän ja tarinan välillä välillä vallitsevan yhteyden luonnetta määrittelen kolmen tarinallisuutta tutkineen filosofin avulla, toisaalta elämän ja tarinan välillä vallitsevan olemuksellisen jatkuvuuden näkökulmasta ja toisaalta hermeneuttisesta perspektiivistä käsin. Kanadalainen filosofi David Carr toteaa, että tarina on perustavanlaatuinen tapa jäsentää inhimillistä kokemusta ja antaa sille yhtenäisyys.<sup>284</sup> Hän pitää inhimillisen kokemuksen ymmärtämisen avaimena tuon kokemuksen narratiivista luonnetta.<sup>285</sup> Tosin tapahtumien ja tekojen narratiivinen koherenssi eli yhtenäisyys ei ole itsestään selvää, vaan se on pysyvä inhimillinen tehtävä.<sup>286</sup> On ymmärrettävä, että elämän ja tarinan välillä on syvä rakenteellinen yhteys: narratiivinen rakenne itsessään jäljittelee elämää, ja toisaalta elämä ei ole vain toinen toisiaan seuraavia tapahtumia, vaan tulevaisuuden ennakointi jo jäsentää inhimillistä toimintaa. Elämä rakentuu tarinallisista suunnitelmista, joilla on alkunsa, keskikohtansa ja päätöksensä. Siksi tarinat ovat sekä elettyjä että kerrottuja.<sup>287</sup>

Elämän ja tarinan välillä vallitsevaa olemuksellista jatkuvuutta tähdentävien teorioiden lisäksi keskinäistä yhteyttä on määritelty myös hermeneuttisesta perspektiivistä käsin. Tämän mukaan tarinat ovat elämän tulkintoja. Hermeneuttinen ajattelutapa tähdentää, ettei ole merkitystä ennen tulkintaa ja että elämän merkitys on olennaisesti riippuvainen tarinoista, joita siitä kerrotaan. Elämä ja tarina ovat samanlaisia siinä mielessä, että molemmissa otaksutaan olevan merkitys, mutta merkitys

282 Hänninen 1999, 24.

283 Crossley 2003a, 40-42, 154-155. Ks. myös Crossley 2003b, 289. Samoin Smith ja Sparkes pitävät tutkimiansa selkäydinvaivoisten kertojien tarinoita (ks. Smith ja Sparkes 2005, 1095-1105) reaalisina siinä mielessä, että ne heijastavat kertojien kokemusta. Sparkes & Smith 2008, 304.

284 Carr 1986, 65.

285 Carr 1986, 18.

286 Carr 1986, 96.

287 Carr & Taylor & Ricoeur 1991, 165; Carr 1986, 51-52, 61-62, 65.

tulee ilmi ainoastaan keskinäisessä vuorovaikutuksessa ja sen seurauksena. Elämän ja tarinan hermeneuttinen suhde käy selville Yhdysvalloissa elämäntyönsä tehneen skottilaisen moraalifilosofin Alasdair MacIntyren ajattelussa.<sup>288</sup> Hän hahmottaa tarinan ja inhimillisen elämän siten, että jokainen ihminen elää elämänsä kertomusten avulla ja hän myös ymmärtää elämäänsä niiden avulla, mutta järjestys on seuraava: "Tarinat eletään ensin ja kerrotaan vasta sitten."<sup>289</sup> Jokainen on oman elämänsä toimijana sekä käsikirjoituksen kirjoittaja että näyttelijä.<sup>290</sup> Elämä on kuitenkin etukäteen arvaamatonta. MacIntyren mukaan se saa suuntansa päämääristä ja pyrkimyksistä. Näin elämässä ennustamattomuus ja teleologisuus, päämäärään suuntautuneisuus, kulkevat rinnakkain. Siksi inhimillisellä elämällä on tietynlainen muoto, joka heijastuu kohti tulevaisuutta.<sup>291</sup>

Ranskalainen filosofi Paul Ricoeur tähdentää elämän ja tarinan hermeneuttista suhdetta. Hänelle kertomus on tekstuaalinen, kirjoitettu tarina. Vaikka elämän ja tarinan yhteys on ilmeinen, niiden yksinkertaista rinnastusta tulee hänen mukaansa varoa, sillä elämä on vain biologinen ilmiö niin kauan kuin sitä ei ole tulkittu. Elämä tai elävä kokemus koostuu toiminnasta ja kärsimyksestä. Sitä narratiivi pyrkii jäljittelemään, mutta se on ankkuroitunut elämään jo ennen tarinan syntymää, sillä inhimillisellä kokemuksella on esinarratiivinen rakenne. Näin elämässä itsessään on esinarratiivista kapasiteettia.<sup>292</sup> Ricoeur kutsuu Aristotelesta seuraten kertomuksessa ilmenevää elämän jäljittelyä termillä *mimesis* ja kertomuksen juonentamista termillä *mythos*. Juonentaminen koostaa kertomuksen tapahtumat ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi.<sup>293</sup> Näin se tuottaa heterogeenisten tapahtumien synteesin. Tuloksena on yhtenäinen tarina. Juonentamisella on myös aikaa jäsentävä tehtävä kahdessa merkityksessä. Ensimmäisen mukaan tapahtumat ryhmittyvät peräkkäin tietyssä järjestyksessä. Toista ajallista näkökulmaa luonnehtivat käsitteet integraatio, kulminaatio ja päätäntä. Näiden avulla tarina saa erityisen konfiguraation, ajan uudelleen hahmottumisen.<sup>294</sup>

Syvemmissä merkityksessä *mimesis* viittaa kolmivaiheeseen prosessiin: esiymmärrys (*mimesis* I), juonentaminen (*mimesis* II) ja uudelleen ymmärtäminen (*mimesis* III).<sup>295</sup> Yhdessä nämä tuottavat narratiivisen prosessin. Elämän ja tarinan välinen suhde on hermeneuttinen kehä: tarina, joka perustuu elämän esiymmärtämiseen, muuttaa sitä kohti täyttä ymmärrystä.<sup>296</sup> Aluksi elämällä tai toiminnan maailmalla on vain esinarratiivinen rakenne. Siltä puuttuu narratiivinen muoto ja ra-

288 Widdershoven 1993, 4.

289 MacIntyre 2004, 248–249. Kertomusten avulla oman elämänsä elämisestä tähdentää myös israelilainen kirjallisuustutkija Shlomith Rimmon-Kenan käsityksellään narratiivisesta identiteetistä. Sen mukaan ihmiset suuntaavat elämäänsä tarinoiden mukaan. Nämä ovat rakentuneet tarinoista, joita he itse kertovat itsestään ja joita toiset kertovat heistä, yhtä hyvin kuin kulttuurisista mallitarinoista, jotka toimivat tietoisesti tai tiedostamatta heidän omien tarinoittensa malleina. Rimmon-Kenan 2002, 11.

290 MacIntyre 2004, 250.

291 MacIntyre 2004, 253.

292 Ricoeur 1991a, 27–29.

293 Ricoeur 1991c, 433.

294 Ricoeur 1991a, 21–22. Ks. Törmä 2015, 194 ja konfiguraatio-termin käänöksistä Ricoeur 2005, 164.

295 Ks. seikkaperäinen selvitys *mimesiksen* muodoista Ricoeur 1991b, 140–152.

296 Widdershoven 1993, 5.

kenne sekä merkitys, mutta Ricoeurin mukaan inhimillinen toiminta on aina symbolisesti väritynyttä: se sisältää merkkejä, sääntöjä ja normeja. Toimintaa jäsentävät monenlaiset rakenteelliset elementit ja ajallisuus.<sup>297</sup> Juonentamisen prosessissa epäselvä esiyymmärrys muuttuu ymmärrettäväksi, tarinaan kiinnitetyksi, kerronnalliseksi hahmottumiseksi<sup>298</sup>. Juoni toimii toiminnan maailman tapahtumien ja kerrotun tarinan välittäjänä.<sup>299</sup> Perättäiset tapahtumat järjestyvät ymmärrettäväksi ja seurattavaksi merkitykselliseksi kokonaisuudeksi. Tarinaan kiinnittynyt merkitys kirkastuu.<sup>300</sup>

Ricoeur on sitä mieltä, että narratiivin täysi merkitys tulee ilmi vasta sitten, kun se palauteaan ensimmäisen mimesiksen toiminnan ja kärsimyksen aikaan. Tämä toteutuu, kun lukija tai kuulija soveltaa narratiivin omaan elämäänsä. Alkuperäinen toiminta ei vain järjestäydy ymmärrettäväksi kertomukseksi, vaan lukijan tai kuulijan maailman ja tekstin maailman leikkauspisteessä tapahtuu enemmän. Toiminta ymmärretään uudella tavalla. Ricoeur kutsuu tätä refiguraatioksi, elämän ja maailman uudelleen hahmottamiseksi<sup>301</sup>. Hermeneuttinen kehä on spiraalimainen. Ymmärtäminen ei koskaan palaa alkupisteeseensä.<sup>302</sup> Siten elämästä kertovat tarinat muuttavat sen ymmärrystä ja antavat sille sen erityisen ymmärtämismuodon.<sup>303</sup> Refiguraatio muuntaa toiminnan maailman ymmärtämisen. Näin ollen tarinaa voidaan pitää kokemuksen representaationa muttei sen peilinä, sillä mimesis merkitsee lopulta eräänlaista uutta luovaa produktiota, joten sen kääntäminen pelkäksi jäljittelyksi ei tavoita täysin sanan merkityssisältöä.<sup>304</sup>

Tässä tutkimuksessa olen sitoutunut ontologiseen realismiin ja konstruktivistiseen tietoteoriaan. Ontologisen realismin mukaan oletetaan, että reaalin maailma on olemassa ja se on riippumaton ihmisten sitä koskevista käsityksistä.<sup>305</sup> Olen tässä tutkimuksessa sitoutunut myös maltilliseen teologiseen realismiin, joka sisältää oletuksen Jumalan reaalisesta, ihmismielestä riippumattomasta olemassaolosta ja jonka mukaan ainakin jotkin uskonnollisen kielen väitteet Jumalasta ovat tosia. Kun tämän tutkimuksen haastateltavat käyttävät sanaa Jumala, se saa merkityksensä heidän todellisesta uskonnollisesta käytännöstään, joka sisältää reaalisena eksistentiaalisena taustaoletuksena Jumalan olemassaolon.<sup>306</sup>

297 Ricoeur 1991b, 140–142. Ks. laajemmin mimesis I:n kuvauksesta Ricoeur 1984b, 54–64.

298 Ks. narratiivisen konfiguraatio-käsitteen kääntämisestä Ricoeur 2005, 164; Kaunismaa & Laitinen 1998, 183.

299 Ricoeur 1991b, 145–148.

300 Ricoeur 1984b, 67. Ks. laajemmin mimesis II:n kuvauksesta Ricoeur 1984b, 64–70.

301 Törmä 2015, 176.

302 Ricoeur 1984b, 70–71, 76–77; Ricoeur 1991a, 26. Kolmannen mimesiksen pohjalta on ymmärrettävissä, että tutkimusta varten järjestetyssä haastattelutilanteessa haastateltava kertoessaan elämänvaiheistaan ensimmäistä kertaa saattaa saada uusia oivalluksia tai katartisia kokemuksia. Kertomaton aines hänen muistissaan on sisäinen tarina, joka enemmän tai vähemmän sanallisesti tallentuneena on säilynyt kauan ensimmäisen tai toisen mimesiksen muodossa. Kerrottuaan tarinansa haastateltava ikään kuin kuulee sen ja saattaa ymmärtää alkuperäisen tarinan uudella tavalla. Frank toteaa tästä ilmiöstä: "As storytellers hear themselves tell their stories, they become able to know their own experiences in a new way." Frank 2008, 122.

303 Widdershoven 1993, 5.

304 Carr & Taylor & Ricoeur 1991, 180–181; ks. Oesch 1994, 184; Törmä 2015, 195.

305 Ks. ontologisen realismin ja konstruktivistisen epistemologian yhdistämisestä tutkimuksessa Smith & Hodkinson 2005, 918; Heikkinen et al. 2005, 344;

306 Ks. teologisen realismin määrittelystä Koistinen, 2000, 27; Koistinen 2001, 18; Pihlström 2001, 49–51, 78; Pihlström 2010, 52–53, 57; Puolimatka 2002, 15–16, 193–194.

Tässä tutkimuksessa sitoutuminen konstruktivistiseen epistemologiaan on alueellisesti rajattu. Se viittaa laadulliseen tutkimukseen ja vielä tarkemmin määritellen narratiiviseen tutkimukseen.<sup>307</sup> Tietoteoreettisena kysymyksenä on, mitä pidetään tietona ja totuutena haastattelun avulla kootun aineiston kertomuksissa. Yleisesti sanottuna konstruktivistisen tietoteorian mukaan ei ole koskaan mahdollista saada täyttä varmuutta siitä, onko saavutettu sellainen kuvaus todellisuudesta kuin mitä se todella on.<sup>308</sup> Tässä tutkimuksessa epävarmuus koskee kertomuksen mahdollisuuksia välittää tietoa todellisesta kokemuksesta, johon kertomus viittaa. Sen sijaan tiedon kriteereinä voivat olla esimerkiksi todennäköisyys (*plausibility*) ja uskottavuus (*credibility*).<sup>309</sup>

Tutkimukseni ontologista realismia ja konstruktivistista tietoteoriaa valotan tieteenfilosofi Karl Popperin kolmen maailman ontologialla. Jokainen näistä kolmesta maailmasta on suhteellisen itsenäinen todellisuuden osa-alueen kuvaamisen järjestelmä. Maailma 1 muodostuu fysikaalisista, aineellisista ja fyysisistä objekteista, jotka ovat joko ei-eläviä tai eläviä, biologisia objekteja. Maailma 2 koostuu subjektiivisista kokemuksista, mentaalisista tai psykologisista tiloista tai prosesseista. Siihen kuuluvat kivun ja mielihyvän tunteet yhtä hyvin kuin kärsimys. Se on tietoisuuden ja tajunnan maailma, johon kuuluvat havainnot, ajatukset ja päätökset. Maailma 3 koostuu ihmismielen ja ihmisyhteisön tuotteista, kuten kielistä, kertomuksista, tarinoista, uskonnollisista myyteistä, tieteellisistä teorioista, taideteoksista ja insinööritaidon tuotteista. Maailma 3 on merkitysten maailma.<sup>310</sup>

Maailman 3 objektit eivät ole olemassa itsessään omalla perustallaan, vaan ne ovat olemassa ihmisten luomina ja ylläpitäminä. Niiden subjektiivinen käsittäminen syntyy, kun ne luodaan yhä uudelleen. Ihmiset voivat mielessään muotoilla niitä uudelleen haluamallaan tavalla. Niinpä esimerkiksi vakavasti sairas ihminen voi kokemustaan merkityksellistään kertoa sairauskertomustaan eri tavalla eri kuulijoille ja eri tilanteissa. Maailmaan 3 kuuluu myös objekteja, jotka ovat ruumiillistuneita kuten taideteokset, tai yliyksilöllisiä objekteja kuten sosiaaliset faktat tai instituutiot.<sup>311</sup> Yliyksilöllisistä objekteista esimerkkejä ovat myös eri kulttuureissa olevat sairastarinatyyppit, jotka auttavat sairastunutta kertojaa kutomaan oman tarinansa kudoksen. Amerikkalainen terveystieteentutkija Arthur W. Frank toteaa: "Ihmiset kertovat omia ainutlaatuisia tarinoitaan, mutta he koostavat näitä tarinoita soveltamalla ja liittämällä yhteen kulttuurissa saatavilla olevia kertomustyypppejä."<sup>312</sup>

307 On huomattava, ettei konstruktivistisen ajattelutavan omaksuminen yhdellä tietämisen alueella välttämättä edellytä samaa kaikilla muilla alueilla. Tynjälä & Heikkinen & Huttunen 2005, 22–23.

308 Totuuden vastaavuusoletuksen suhteen kriittinen tieteellinen realismi poikkeaa myös naiivista realismista, jonka mukaan todellisuus on ihmisten havaintojen kaltaista, sillä kriittisen tieteellisen realismin mukaan oletetaan, että totuus ei ole helposti saavutettavissa ja jopa parhaat teoriat voivat olla epätosia. Kriittisen tieteellisen realismin mukaan on kuitenkin rationaalista uskoa, että tieteelliset teoriat ovat likimäärin totta ja että tiede korjaa itseään lähestyksen näin totuutta. Niiniluoto 1980, 141; Niiniluoto 1999, 10.

309 Smith & Hodkinson 2005, 918.

310 Popper 1978, 143-160; Popper 1989, 159; Niiniluoto 1980, 128-129; Niiniluoto 1990, 14-20, 23.

311 Niiniluoto 1990, 36.

312 Frank 2013, 75. Yksilöllisen tarinan ja yliyksilöllisen kertomustyyppin keskinäisiä suhteita Frank selvittää seuraavasti: "Elaboration of types of narratives allows recognizing the uniqueness of each individual *story*, while at the same time understanding how individuals do not make up stories by themselves. Each story is singular; none is a mere *instance*. Yet, stories depend on other stories: on recognizable plots, character types, conventional

Filosofi Ilkka Niiniluodon mukaan maailma 3 Popperin teoriassa on konstruktivistinen, sillä se on ihmismielen luomus ja näin ollen siitä riippuvainen.<sup>313</sup> Konstruktivismi ja sosiaalinen konstruktioismi esiintyvät kirjallisuudessa joskus samaa merkitsevinä.<sup>314</sup> Joskus taas käsitteitä sosiaalinen konstruktioismi ja sosiaalinen konstruktivismi käytetään vaihtelevasti.<sup>315</sup> Tässä tutkimuksessa otetaan huomioon sekä narratiivisen konstruktioismin että narratiivisen konstruktivismin tähdentämiä näkökulmia.<sup>316</sup> Yhteistä näille on epistemologia, joka korostaa, ettei todellisuutta ole mahdollista tavoittaa suoraan aistihavaintoihin perustuen, koska niiden kuvaukseen tarvittavat käsitteet ja käsitejärjestelmät ovat alati kehittyviä ja muuttuvia vaihdellen kielen ja kulttuurin mukaan. Näin ollen kuva maailmasta ei voi olla koskaan absoluuttinen. Tämän ei kuitenkaan tarvitse merkitä täydellistä relativismia. Tietoa voidaan esimerkiksi arvioida totuuden koherenssiteorian mukaisesti sen sisäisten ominaisuuksien suhteen.<sup>317</sup>

Tarinallisessa tutkimuksessa narratiivinen koherenssi on yksi keskeinen kertomuksen sisäisen totuudellisuuden kriteeri. Uusien kertomusten kertominen pyritään suhteuttamaan siten, että ne mielekkäällä tavalla liittyvät aikaisempaan kertomukseen ilman häiritsevää ristiriitaa tai katkoksellisuutta. Katkos elämäkertomuksessa ja tarve uudelleen kertomiseen merkitsee elämäntapahtumia, joka on varsin tavallinen vakavassa sairaudessa. Tilanne pakottaa asettamaan elämän palapelin, elämäkertomuksen, osat uuteen järjestykseen. Kyseessä on todellisuutta koskevan ajattelutavan eli paradigman murros. Kun suureen vallitsevaan elämäkertomukseen tulee katkos, se pyritään ylittämään kertomalla elämäkertomus uudella tavalla.<sup>318</sup>

Sosiaalisen konstruktioismin mukaan tieto ja todellisuus muodostuvat sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa. Sosiaalisesta konstruktioismista on eri vahvuisia muunnelmia. Vahva muunnos tarkastelee kielellisiä konstruktioita sinänsä ilman yhteyttä kielen ulkoiseen todellisuuteen. Sen sijaan heikko konstruktioismi tähdentää, että kielellisillä konstruktioilla on perustansa todellisessa käyttökohteessaan ja konstruktioiden sopivuutta voidaan arvioida empiirisin perustein.

<sup>319</sup> Esimerkiksi heikon sosiaalisen konstruktioismin todellisuuskäsitystä lähellä olevassa symboli-

---

tropes, genre-specific cues that build suspense, and all other narrative resources that storytellers utilize. A typology of *narratives* recognizes that experience follows from the availability of narrative resources, and people's immense creativity is in using these resources to fabricate their stories." Frank 2010, 119.

313 Niiniluoto, 1980, 12.

314 Burr 2000, 2.

315 Hänninen 1999, 26 nootti 5. Ks. Tynjälä 2002, 38.

316 Englantilaiset narratiivitutkijat Andrew C. Sparkes ja Brett Smith valitsevat sateenvarjokäsitteeksi narratiivisen konstruktioismin tutkimuksen, joka liittyy yhteen kaksi tutkimussuuntausta: narratiivisen konstruktioismin ja narratiivisen konstruktioismin. Edellisen mukaan ihmisten tarinat tai narratiivit ovat psykososiaalisia, yksilöiden keskinäisessä vuorovaikutuksessa luotuja. Primaarin huomion kohteena on kuitenkin se, mitä tapahtuu yksilöiden mielessä. Narratiivisessa konstruktioismissa sosiaalinen ulottuvuus saa tiedonmuodostuksessa keskeisen sijan. Niinpä narratiivikin on sosiaalisen toiminnan muoto ja sosiokulttuurinen ilmiö. Sparkes & Smith 2008, 296-300.

317 Tynjälä 2002, 25-26.

318 Heikkinen & Huttunen & Kakkori 1999, 42. Filosofit David Carr toteaa, että vaikka kaikki eivät koe radikaaleja katkoksia elämässään, useimmat tekevät elämäkertomukseensa jonkinlaisia muutoksia: "Me jatkuvasti laadimme ja alati muokkaamme omaelämäkertamme sitä mukaa kuin pääsemme eteenpäin." Carr 1986, 76.

319 Hänninen 1999, 26-27; Gergen 1994, 67-68. Ks. Blumer 1969, 21-22.



sessä interaktionismissa yksilöllinen merkityksenanto on lähtökohtana, mutta merkitys syntyy vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Yksilö käsittelee ja muuntaa merkityksiä tulkinnallisissa prosesseissa. Merkitys ratkaisee, millä tavalla yksilön ja ryhmän objektit nähdään. Symbolinen interaktionismi pyrkii ottamaan huomioon samanaikaisesti sekä yksilöllisen tiedon rakentamisprosessin että sosiaalisen merkityksenmuodostamisen. Koska objektit näyttäytyvät eri yksilöille eri tavalla, jokaisella on ikään kuin oma maailmansa, mutta samanaikaisesti yksilöt tulkitsevat objekteja yhteisön näkökulmasta käsin.<sup>320</sup> Symbolisen interaktionismin tavoin tässä tutkimuksessa pidetään tärkeänä sekä yksilöllistä että yhteisöllistä merkityksenantoa. Näin ollen narratiivista totuutta tarkastellaan symbolisen interaktionismin mukaisen tietoteorian valossa.

Tässä tutkimuksessa liitytään myös narratiivisen konstruktivismin mukaiseen ajatteluun yksilön sisäisen todellisuuden ja heidän tarinoittensa yhteydestä. Tämän mukaan yksilöiden sisäisen todellisuuden uskotaan avautuvan heidän tarinoissaan. Näin ollen tarinat heijastavat yksilön mielen sisäistä työskentelyä: hänen identiteettiään, elämän tarkoituksen tuntoa, tunteitaan sekä hänen ymmärrystään menneisyydestä ja nykyisyydestä yhtä hyvin kuin hänen tapansa ennakoida tulevaisuutta.<sup>321</sup> Lisäksi tässä tutkimuksessa liitytään kahdella tavalla narratiivisen konstruktionismin tähdentämään sosiaalisen ja kulttuurisen ulottuvuuden merkitykseen tiedonmuodostuksessa. Ensiksikin vaikka narratiivit saattavat tuntua hyvin henkilökohtaisilta, niiden rakenteet ymmärretään kulttuurista omaksutuiksi ja niiden ilmaisen nähdään olevan riippuvainen kulttuurin yhteisistä käytänteistä. Näin ollen yksittäinen ihminen kertoessaan elämästään käyttää kulttuurissa saatavilla olevia narratiivisia resursseja. Henkilökohtaisten tarinoiden rakenteen voidaan havaita seuraavan tavalla tai toisella joitakin kulttuurista omaksuttuja tarinatyyppisiä tai metanarratiivisia<sup>322</sup>. Toiseksi ymmärretään, etteivät haastattelussa esitetyt henkilökohtaiset tarinat ole kokonaan kertojan itsenäisiä luomuksia, vaan tarinat saavat erityisen muotonsa kertojan ja haastattelijan dialogissa.<sup>323</sup>

## 2.6 Kolme teoriaa sairaustarinatyypeistä

Tämän tutkimuksen aineiston analyysissä käytän analyysia helpottavina välineinä kolmea teoriaa sairaustarinatyypeistä. Frank on tutkinut kroonisia ja vakavia sairauksia kokeneitten ihmisten kertomuksia. Hän tiivistää analysoimansa sairaustarintyyppit kolmeen: ennalleen palautumisen tarinaan, kaaostarinaan ja etsinnän tarinaan. Hallitsevin on ennalleen palautumisen tarina, erityisesti äskettäin sairastuneiden kertomuksissa. Länsimainen kulttuuri pitää terveyttä normaalina olotilana, johon sairastuneiden pitäisi toipua mahdollisimman pian. Tätä myös useimmat sairastuneet toivovat. Sairastuneen omaan toiveeseen yhdistyvät toisten ihmisten samansuuntaiset odotukset. Ennalleen palautu-

320 Blumer 1969, 2, 10–12, 20–21; ks. Tynjälä 2002, 50–54; Honkonen 1993, 236.

321 Sparkes & Smith 2008, 296–298.

322 Ks. metanarratiivin käsitteestä Sparkes & Smith 2008, 300, 304–305.

323 Sparkes & Smith 2008, 298–300.

misen tarinan juoni on: "Eilen olin terve, tänään olen sairas ja huomenna olen jälleen terve." Tarinaa kerrotaan tulevaisuutta ennakkoiden, jälkikäteen ja institutionaalisesti. Sairaalassa potilaat oppivat pian, miten omasta voinnista on puhuttava. Frankin mukaan ennalleen palautumisen tarinan voima perustuu tosiasiaan, että monet tervehtyvät ennalleen. Toisaalta monet, jotka eivät parane, haluavat silti uskoa sen tapahtuvan. Se tuo toivoa, mutta tämän tarinan raja on ihmisen kuolevaisuus. Siitä ei voi puhua ennalleen palaamisen tarinassa. Ennalleen palautumisen tarinaa on kuitenkin toisten helpo jatkaa, sillä nykyaikainen hoito on niin erikoistunut ja yhä pienempiin osa-alueisiin jakautunut, että aina voidaan osoittaa jossakin pientä edistymistä. Aikanaan ennalleen palautumisen tarinan uskottavuus loppuu vakavasti sairastuneen mielessä. Sillä ei ole enää mitään käyttöä.<sup>324</sup>

Kaaostarina kuvaa sanatonta sairautta. Kaaos on ennalleen palautumisen vastakohta. Sen juoni kuvaa elämää, joka ei koskaan muutu paremmaksi. Kaaos kertomuksessa merkitsee sitä, että siinä ei ole järjestystä. Kertomisen tapa heijastaa kertojan kokemusta elämästä. Siinä tapahtumat eivät ketjuunnu keskenään; siinä ei ole narratiivista kausaalisuutta. Tapahtumien yhtenäisen perättäisen järjestyksen puute aiheuttaa sen, että sairastuneen kertomusta on vaikea kuulla, koska kertojan ei ymmärretä kertovan "oikeaa" kertomusta, ja mikä pahinta, hänen ei ymmärretä elävän "oikeanlaisista" elämää. Jos kaaoskertomuksessa on sanoja, ne saattavat olla toisistaan riippumattomia sitten ja sitten -katkelmia. Kaaoskertomukset ovat ahdistusta herättäviä. Ne kertovat, että kuka tahansa voi tulla kärsimyksen mukaansa imaisemaksi. Kaaoskertomukset kertovat toisenlaisesta Jobista, joka ottaa vaarin vaimonsa neuvosta ja kiroaa Jumalan ja ryhtyy vain odottamaan kuolemaa.<sup>325</sup> Kaaoskertomuksia on vaikea kuulla, koska ne ovat liian uhkaavia. Ahdistus, jonka nämä kertomukset herättävät, ehkäisee kuulemisen.<sup>326</sup>

Ne, jotka todella elävät kaaoksen keskellä, eivät voi ilmaista sanoin kokemustaan. Kaaoskertomus voidaan vain elää. Kaaos tekee reflektion mahdottomaksi ja näin ollen myös tarinana kertomisen. Kertominen edellyttää etäisyyttä omasta kokemisestaan kärsimyksessä. Frank toteaa, että todelliset kaaoskertomukset ovat antinarratiivejä. Ne voidaan ehkä tajuta aidossa kohtaamisessa, ja kun ne tajutaan, niiden viestiä on hoitavan henkilön ja omaisten hyvin vaikea kestää. Viime kädessä kaaos "kerrotaan" hiljaisuuksien aikana, sillä kaaoskertomus on aina puheen tuolla puolella. Frank ilmaisee tiivistäen: kaaos on sitä, mitä ei voida koskaan kertoa; se on aukko kertomisessa. Vasta kun kertoja saa omaan kokemukseensa riittävää etäisyyttä, hän kykenee siitä puhumaan. Sitä voidaan reflektoida jälkikäteen. Kaaosta ei voida koskaan ylittää kiirehtimällä, mutta se voidaan hyväksyä, ennen kuin uusi elämä voi rakentua ja uusia kertomuksia voidaan kertoa.<sup>327</sup>

Etsinnän tarina poikkeaa merkittävästi kahdesta muusta. Sen tunnusmerkkinä on se, että sairaus hyväksytään ja kärsimys kohdataan avoimesti. Sitä pyritään jopa hyödyntämään jollakin taval-

324 Frank 2013, 77–79, 94–96,

325 Vrt. Job 2: 9–10.

326 Frank 2013, 97.

327 Frank 2013, 98, 101–102, 109.

la. Sairaus on matkan tapahtuma, joka muuttuu etsinnäksi. Ei ehkä koskaan tule täysin selväksi, mitä etsitään, mutta sairas ihminen on vakuuttunut, että tällä tiellä saadaan jokin sellainen kokemus, jonka vuoksi tämä matka kannattaa tehdä. Etsitään ainakin vaihtoehtoisia tapoja olla sairas, tai saat-  
taa löytyä tarkoitus tai idea siitä, mitä tämä matka on kaiken kaikkiaan ollut. Tällaiseksi on osoittautunut oivallus, että sairastuminen on matka, jonka merkitys selviää vasta matkaa taaksepäin katsottaessa. On huomattava, että verrattuna kahteen muuhun tarinamuotoon etsinnän tarina antaa mahdollisuuden käyttää omaa ääntään. Vain etsinnän tarinassa kertojalla on oma kertomus kerrottavana.  
<sup>328</sup> On kuitenkin huomattava, että tarinatyyppit eivät ole pysyviä. Silloinkin kun etsinnän kertomukset ovat etualalla, taustalla ovat edelleen ennalleen palautumisen tarina ja kaaostarina.<sup>329</sup>

Etsinnän tarinan mukainen kertoja on tavallisesti tullut tietoiseksi itsessään tapahtuneista muutoksista. Se on myös antanut oivalluksen, että on keskeistä pyrkiä elämään toisia varten. Niinpä on tärkeää jakaa eteenpäin toisille se lahja tai siunaus, jonka on itse matkansa aikana saanut. Muuan oivallus on se, että spirituaalista näkökulmasta katsottuna kärsimyksen ydinasioihin kuuluu, että vain pohjalla on kiinteä ja luja pinta. Tällä tarkoitetaan, että muuten on opittava olemaan avoin kriisille, sillä se on muutoksen ja kasvun lähde. Epävarmuutta ja sattumanvaraisuutta on opittava arvostamaan näihin sisältyvästä kärsimyksestä huolimatta. Menetyksiä on lupa surra, mutta pääpaino on hyvä asettaa kaikelle sille, mitä matkan aikana on saatu.<sup>330</sup>

Frank on sitä mieltä, että jokainen vakavasti sairas käyttää kertomuksessaan kaikkia hänen esittelemiään sairaustarinatyyppijä eri vaiheissa sairauttaan. Tietynä hetkenä tietyssä sairaudessa yksi tyyppi saattaa ohjata tarinaa enemmän kuin muut. Kun sairaus etenee, kertomus kerrotaan toisten tarinatyyppien avulla. Sairauden tietyn hetken erityisluonnetta voidaan kuvata sillä tarinatyyppillä, joka on lähinnä senhetkistä kokemusta.<sup>331</sup>

Brittiläinen tutkija Michele L. Davies<sup>332</sup> ja australialainen sosiologi Douglas Ezzy<sup>333</sup> esittivät muutamaa vuotta myöhemmin Frankin jälkeen omat sairaustarinatyyppinsä suhteuttaen ne Frankin tuloksiin.<sup>334</sup> Taulukossa 2.1 on kaikkien kolmen tutkijan sairaustarinatyyppit esitetty yhdessä.

TAULUKKO 2.1 Sairaustarinatyyppien yhdistelmä			
Frank	ennalleen palautumisen narratiivi	kaaosnarratiivi	etsinnän narratiivi
Davies	tulevaisuudessa elämisen narratiivi	tyhjässä nykyisyydessä elämisen narratiivi	nykyhetken filosofian mukaan elämisen narratiivi
Ezzy	lineaarinen ennalleen palautumisen narratiivi	lineaarinen kaaosnarratiivi	polyfoninen narratiivi

<sup>328</sup> Frank 2013, 115, 118.

<sup>329</sup> Frank 2013, 115, 117.

<sup>330</sup> Frank 2013, 117, 119, 126–128.

<sup>331</sup> Frank 2013, 76.

<sup>332</sup> Davies 1997.

<sup>333</sup> Ezzy 2000.

<sup>334</sup> Frankin sairaustarinatyyppijä käsittävän kirjan (Frank 2013) ensimmäinen painos julkaistiin vuonna 1995.

Taulukossa 2.1 esitellyillä sairaustarinatyypeillä on kullakin erilainen juonirakenne, vaikkakin samassa sarakkeessa olevilla sairaustarinatyypeillä on paljon yhteistä. Tutkiessaan hiv-positiivisten ihmisten kokemusta sairaudestaan Daviesin tutkimusaineisto koottiin haastattelujen avulla ennen vuotta 1996, jolloin antiretroviruslääkkeet otettiin käyttöön. Aineiston analyysissä hän havaitsi, että keskeinen elämän hahmottamiseen vaikuttava asia on eksistentiaalinen ongelma: itsestään selvältä tuntuva totunnainen aikaorientaatio murtuu. Elämän kokemusta voidaan luonnehtia väliaikaiseksi eksistenssiksi. Hän löysi kolme hallitsevaa aikaorientaatiota. Nykyhetken filosofian mukaan eläminen vastaa Frankin etsinnän kertomusta. Hiv-positiiviset elivät ikään kuin "kuoleman varjon maassa". Jotkut heistä kadotettuaan elämän siihen saakka itsestään selviltä tuntuneet varmuudet saattoivat löytää jotakin uutta elämäänsä, kuten kokemuksen henkisestä tai hengellisestä kasvusta, tai he löysivät uusia arvoja ja merkityksiä elämälleen. He tunsivat vapautuneensa pitkän aikavälin suunnitelmista ja oppivat nauttimaan nykyhetkestä.<sup>335</sup>

Vastakohtana nykyhetken filosofian mukaan elämiselle on tulevaisuudessa eläminen. Tämä vastaa Frankin ennalleen paluun kertomusta. Tulevaisuudessa elämisen strategiana on minimoida tai aktiivisesti kieltää sairauden diagnoosin vaikutus raunioittaa niitä suunnitelmia, joita sairastuneilla oli vielä terveinä ollessaan. Tämän sairaustarintyyppin mukaan elävät hiv-positiiviset henkilöt tekevät suunnitelmia tulevaisuutta varten ikään kuin he eivät olisikaan sairastuneita, toisin kuin nykyhetken filosofian mukaan elävät, jotka ovat mielessään valmistautuneet kuolemaan lähitulevaisuudessa antamatta sen kuitenkaan häiritä nykyhetkessä mahdollisimman täysipainoista elämää.<sup>336</sup>

Osa sairastuneista on valinnut elämäntavan, jota Davies kutsuu tyhjässä nykyisyydessä elämiseksi. Tämä muistuttaa Frankin kaaoskertomusta. Nämä ihmiset pyrkivät minimoimaan diagnoosin aiheuttamaa henkistä iskua tarrautumalla nykyisyyteen ikään kuin ainoana asiana, joka heillä on vielä jäljellä. He eivät kykene tekemään tulevaisuuden suunnitelmia peläten menettävänsä tulevaisuuteen tehdyt sijoitukset ennenaikaisen kuoleman vuoksi. Heidän huomionsa kääntyy yhä enemmän menneisyyteen keskittyen hyödyttömään toiveeseen, että asiat voisivat olla niin kuin ennen. Tästä helposti seuraa elämän mielekkyyden tunnon kadottaminen. Niinpä itsemurha-ajatukset eivät ole harvinaisia.<sup>337</sup>

Ezzy tutki muutamaa vuotta myöhemmin kuin Davies hiv-positiivisten ja aidsiin sairastuneiden elämäntilannetta Australiassa. Hän kehitteli edelleen Frankin ja Daviesin teorioita. Ezzyn mukaan lineaarinen tarina voi olla kaoottinen tai ennalleen palautumisen kertomus. Kaoottista tarinaa luonnehtivat seuraavat piirteet: masennus, viha, muista erilleen vetäytyminen ja sosiaalinen syrjäytyminen. Tyhjä nykyisyys ja synkkä tulevaisuus muodostavat voimakkaan vastakohtan ajalle ennen sairastumista, sillä silloin tulevaisuus näytti olevan täynnä lupauksia. Monet kaoottisen tarinan mu-

335 Davies 1997, 561, 566–567.

336 Davies 1997, 566–567.

337 Davies 1997, 568–569.

kaan elämäänsä jäsentävät sanovat, ettei heillä ole tulevaisuutta tai etteivät he enää halua ajatella sitä. Elämäkatsomusta kuvatessaan lähes kaikki sanovat, etteivät he usko mihinkään jumalaan tai että he ovat ei-uskonnollisia. He eivät myöskään usko, että uudet lääkkeet palauttaisivat heidän elämänsä ennalleen. Lineariselle ennalleen palautumisen tarinalle on ominaista pyrkimys elää normaalia elämää huolimatta hiv-tai aids-diagnoosista. Suhteessa tulevaisuuteen pyritään säilyttämään samat arvot ja päämäärät kuin ennen hiv-diagnoosia. Lineaarinen ennalleen palautumisen tarina suuntautuu tulevaisuuteen hyvin luottavaisesti. Arviot eliniästä vaihtelevat asetettujen tavoitteiden mukaan. Uudet lääkkeet hiv-infektion hoitoon antavat toivoa ja lisäävät valmiutta tehdä sellaisten asioiden suunnittelua, jotka palauttaisivat elämän normaaliksi. Vain yksi tähän kategoriaan kuuluvista haastatelluista ilmoitti olevansa uskonnollinen.<sup>338</sup>

Lineaaristen tarinoiden vastakohta on polyfoninen sairaustarina. Nimensä mukaisesti se sisältää monia erilaisia ääniä. Sille on luonteenomaista kerrosteiset, yhteen kietoutuneet ja usein ristiriitaiset kertomukset, arvot ja asenteet. Se keskittyy nykyhetkeen, ja siinä on usein viittauksia spirituaaleihin kokemuksiin. Polyfoninen sairaustarina kertoo myös uusien oivallusten saamisesta sairauden seurauksena. Tässä sairaustarinassa hyväksytään, ettei tulevaisuus ole ihmisen hallittavissa, mutta tämä ei johda epätoivoon tai aiheuta voimattomuuden tunnetta. Ennusteen epävarmuus integroidaan yleiseen epävarmuuteen ennakoita tulevaisuutta. Polyfonisessa sairaustarinassa hyväksytään kuoleman väistämättömyys. Siinä nautitaan nykyisyydestä sellaisena kuin se on eikä puntaroida sen sisältämiä mahdollisuuksia pitkälle tulevaisuuteen.<sup>339</sup>

Ezzy kiinnittää huomionsa tiettyyn ristiriitaan sairaustarinoita koskevissa aikaisemmissa teorioissa. Frankin etsinnän kertomus on jossakin määrin tulevaisuuteen suuntautuva sankaritarina. Daviesin mukaan taas nykyisyyden filosofian mukaan eläminen merkitsee vapautumista vastuusta rakennella suunnitelmia omaa elämäänsä varten. On riittävää nauttia nykyisyydestä sellaisena kuin se on. Ezzy on sitä mieltä, että tämä kahden teorian välinen jännitys edellyttää narratiivisen teorian ja temporaalisen orientaation välisen suhteen syvempää ymmärrystä. Ezzyn mukaan etsinnän kertomus ja nykyhetken filosofian mukaan eläminen voidaan nähdä kreikkalaisen traagisen kertomuksen modernina muotona. Siinä korostuu myös ihmisen tilannetta koskevien kertomusten moniääninen luonne sekä ihmisen tilanteen epävarmuus ja äärellisyys. Lisäksi Ezzyn mukaan lineaarisia tarinoita ja polyfonista tarinaa erottaa kaksi erilaista käsitystä toivosta. Edelliset kertovat konkreettisesta toivosta tai toiveesta, kun taas jälkimmäinen viittaa transsendenttiin toivoon. Gabriel Marcelin, ranskalaiseen eksistentiaalifilosofin mukaan transsendentti toivo edustaa aina uusille mahdollisuuksille avointa kokemusmuotoa. Marcelin toivokäsitys viittaa uskonnolliseen orientaatioon, jota Ezzy pitääkin relevanttina sairaustarinoiden analyysissa, koska niissä käsitellään kroonista epävarmuutta.<sup>340</sup>

338 Ezzy 2000, 609–611.

339 Ezzy 2000, 609–613.

340 Ezzy 2000, 608–609, 614–616.

### 3. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

#### 3.1 Tutkimustehtävä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vakavasti sairastuneiden henkilöiden eksistentiaalisen prosessin kehityskulkuja sillä tavalla kuin ne ilmenevät ALS-tautiin sairastuneiden ihmisten kokemusten kerronnassa. Erityistä huomiota kiinnitetään heidän tapaansa luoda ja löytää elämän merkitys ja tarkoitus olemassaoloa uhkaavan sairauden muuttamassa elämäntilanteessa. Elämän tarkoituksen kokemusta vahvistavat monet tekijät. Yksi niistä on yhteyden kokemus transsendenttiin. Tässä mielessä tutkimuksessa pyritään selvittämään, mikä merkitys uskonnollisella spiritualiteetilla on elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen. Tutkimustehtävän toteuttamiseksi etsin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia eksistentiaalisen prosessin kehityskulkuja palliatiivisessa hoidossa olevat suomalaiset ALS-tautia sairastavat henkilöt käyvät läpi sairautensa aikana?
2. Miten voidaan luoda ja löytää elämän merkitys ja tarkoitus ALS-taudin eksistenssiä uhkaavassa elämäntilanteessa?
3. Mikä merkitys uskonnollisella spiritualiteetilla on elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen ALS-tautiin sairastuneen elämäntilanteessa?

#### 3.2 Tutkimusaineiston keruu

##### 3.2.1 Kertojat

Sairaalapappi, dosentti Kalervo Nissilä pyysi minua elokuussa 1997 mukaan tutkijatoveriksi haastatteluaineiston keruun toteuttamiseksi. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millä tavalla vakava sairaus vaikuttaa potilaiden elämään, sosiaalisiin suhteisiin ja uskonnollisuuteen. Tutkimuksen kohteeksi valitsimme parantumaton syöpää sairastavat potilaat ja ALS-potilaat. Vuoden 1998 lopulla yhteistyömme täsmentyi. Nissilä päätti tehdä kaikki haastattelut. Itse otin tehtäväkseni väitöskirjan laatimisen suunnitellusta aineistosta. Tämän tutkimuksen aineistona ovat kuitenkin vain ALS-potilaiden haastattelut. Vakavan sairauden aiheuttamaa psykologista prosessia on tutkittu monipuolisesti. Eksistentiaaliseen prosessiin viitataan, mutta sen luonne on epäselvä, ja sitä on vähän tutkittu. Valitsin tutkimustyöni alustavaksi aiheeksi *Vakavasti sairastuneen eksistentiaalinen prosessi*.

Jouduin miettimään, miten itse kutsun tutkimuksen informantteja, henkilöitä, joiden kerronnan muodossa välittyvää kokemustietoa käytetään tutkimuksen lähteenä. Eri vaihtoehtoja punnitua-  
ni löysin ratkaisun: informantit ovat minulle *kertojia*. Tämän oivalluksen jälkeen huomasin litte-  
rointeja tehdessäni ja haastatteluja lukiessani olevani *kuuntelija* ja vuorovaikutukseen asettuva ker-

tojen kokemuksesta oppija. Kullakin heistä on tarina kerrottavanaan.<sup>341</sup>

Taulukossa 3.1 on perustiedot kertojista. Kaikki nimet on tutkimuseettisistä syistä muutettu. Kertojiin viittaavissa koodeissa A merkitsee ALSia sairastavaa. Koodeissa toisena kirjaimena oleva M viittaa mieheen ja N naiseen. Numerot viittaavat haastatteluun osallistumisen järjestysnumeroon. Numero 5 puuttuu johtuen siihen viittaavan kertojan kuolemasta ensimmäisen haastattelun jälkeen.

342

TAULUKKO 3.1 Kertojien esittely				
Koodi ja nimi	Ikä	Ammatti, josta eläkkeellä	Siviilisäätty	Aika ALS-diagnoosista
AM1 Antti	51–55	maanviljelijä	naimisissa	10 v
AM2 Pentti	46–50	prosessityöntekijä	naimisissa	4 v
AM3 Martti	46–50	liikemies	naimisissa	3 v
AN4 Eeva	41–45	fyysikko	naimisissa	2 v
AN6 Taina	71–75	farmaseutti	leski	4 kk
AN7 Aune	66–70	laitosapulainen	naimisissa	1 v 9 kk

Taulukkoon merkityt kertojien ikäluokat kertovat heidän ikänsä ensimmäisessä haastattelussa. Heidän keskimääräinen sairastumisikänsä on noin 51 vuotta. Tähän tutkimukseen valikoituneiden ALSiin sairastuneiden keski-ikä on hieman nuorempi kuin ALSin tyypillinen sairastumisikä, joka on 55 vuotta<sup>343</sup>. Diagnoosin saamiseen liittyy aina palliatiivisen hoidon päätös.

### 3.2.2 Haastattelujen teemat ja kysymykset

Tutkimuksen tavoitteena oli noin vuoden mittaisen eksistentiaalisen prosessin seuraaminen ALSia sairastavien elämän päätösvaiheessa. Tarkoitukseni oli kolmen haastattelun sarjalla seurata alati muuttuvaa eksistentiaalista prosessia lyhyen ajallisen etäisyyden päästä. Odotin, että tämä suunnitelma mahdollistaisi uudenlaisen tiedon saamista verrattuna tavanomaisiin retrospektiivisiin tutkimuksiin, joissa tapahtumia tarkastellaan niiden imperfektissä ajallisen matkan päästä.

Haastattelun teemoja ja kysymyksiä suunnittelin monissa yhteisissä keskusteluissa Nissilän kanssa, jonka kokemus saattohoidossa olevien potilaiden haastattelijana oli tärkeää teemojen valinnassa ja kysymyssarjojen laatimisessa, erityisesti ensimmäisen haastattelun suunnittelussa.<sup>344</sup> Siinä ei käytetty tietoisesti mitään erityistä teoriaa. Kaikkia teemoja ei voitu käsitellä jokaisessa haastattelussa, sillä kunkin haastattelun kesto tuli rajoittaa tuntiin. Keskustelujen alkuun varattiin kertojille mahdollisuus puhua senhetkisestä voinnistaan, sairauden oireiden muutoksista ja hoidoista. Kulla-

341 Amerikkalainen sosiologi Susan E. Chase on pohtinut samaa aihetta artikkelissaan. Hänen mielestään haastateltavan pitäminen kertojana on tärkeä käsitteellinen muutos. Se muuttaa ajattelua haastateltavista vastauksien antajina tutkijan kysymyksiin ja vahvistaa ajattelua, jonka mukaan haastateltavat ovat kertojia, joilla on tarinansa kerrottavana heidän omalla äänellään. Chase 2005, 660.

342 Ks. Nissilä 2004, 84–86.

343 Laaksovirta 2008, 1336.

344 Kolmen haastattelun kysymyssarjat ovat liitteissä 1–3.

kin haastattelulla on oma erityisfunktionsa.

Ensimmäisessä haastattelussa<sup>345</sup> huomio kiinnitetään sairauden kokemuksen kuvaukseen, sairaushistoriaan ja elämän muuttumiseen sairauden jälkeen sekä sairauden vaikutuksiin. Haastattelussa kysytään myös suurista elämän muutoksista ja niistä selviytymistä, lapsuudenkotia sekä vanhempia ja heidän sairauksiaan koskevista muistoista. Lisäksi kysytään elämäntarkastuksen merkityksestä ja tulevaisuuden näkymistä. Jälkimmäisen kysymyksen tarkoituksena on avata kertojalle tilaisuus puhua kuolemastaan. Kuolemaa koskeva suora kysyminen suunniteltiin kolmanteen haastatteluun, jolloin haastattelijan ja kertojan välinen luottamuksellinen suhde on päässyt syvenemään. Ensimmäisen haastattelun lopuksi kysytään kertojan avun tarvetta henkisissä ja hengellisissä kysymyksissä.

Toisessa haastattelussa kysytään uskonnolliseen elämäntarkastukseen liittyviä asioita ja niiden merkitystä sairauden aikana. Toisessa haastattelussa<sup>346</sup> on kahdeksan ulottuvuutta ja kolmekymmentä kysymystä. Toisen haastattelun kysymykset perustuvat amerikkalaisen teologin ja psykologin H. Newton Malonyn kysymyssarjaan.<sup>347</sup> Se taas perustuu psykologi Paul W. Pruyserin laatiman hengellisen arvioinnin seitsemään alaluokkaan. Ne ovat tietoisuus pyhästä, kaitseminen, usko, armo, katumus, yhteys ja kutsumuksen taju.<sup>348</sup> Kysymyssarjat selvittävät haastateltavien uskon sisältöä ja sitä, miten he soveltavat kristillistä uskoa jokapäiväiseen elämään.<sup>349</sup> Olen vähentänyt kysymyksiä ja muovannut niitä suomalaisen kulttuuriin paremmin sopiviksi.

Kolmannessa haastattelussa<sup>350</sup> keskitytään eksistentiaalsiin kysymyksiin. Kysymysten keräyksen tarkoituksena oli havainnoida mahdollisia muutoksia. Ainoa uusi teema-alue on kertojan kuolemaa koskevat ajatukset, omaa kuolemaa koskevat tunnot sekä ajatukset siitä, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Viimeisenä kysytään kertojan arviota haastattelujen merkityksestä hänelle.

Haastattelumenetelmäksi valittiin puolistrukturoitu teemahaastattelu, jolle on ominaista, että jotkin haastattelun näkökohdat on suunniteltu, mutta ei kaikkia.<sup>351</sup> Tämän tutkimuksen haastattelu-

345 Liite 1.

346 Liite 2.

347 Religious Status Interview. Malony 1995, 136–154. Ks. Malonyn arviointimallista lähemmin Malony 1985; Malony 1988; Malony 1995, 52–56. Malonyn kysymyssarjan alkuperäinen tarkoitus oli tutkimustarkoituksessa mitata, missä määrin ihmiset soveltavat kristillistä uskoa arjen elämässä aikuisen uskon mukaisesti. Siksi kysymysten yhteyteen oli laadittu tutkijaa varten mallivastauksia, jotka oli pisteytetty. Tässä tutkimustarkoituksessa käytettynä Malonyn "mittarissa" on havaittu reliabiliteettiongelmaa. Fitchett 1993, 32. Malonyn haastattelumalli liittyy osana amerikkalaisten sairaalapappien neljäkymmentä vuotta kestäneisiin ponnisteluihin saada aikaan laajasti hyväksytty henkisten ja hengellisten ongelmien arviointitapa, ongelmien, jotka voitaisiin saada selville kohtuullisessa ajassa potilaita haastatteleamalla. Tätä arviointia kutsutaan nimellä *spiritual assessment*, joka voitaisiin kääntää elämäntarkastuksen arvioinniksi tai elämän kokonaistilanteen arvioinniksi riippuen siitä, millaisia painotuksia arviointimalli sisältää. Tutkimus- ja kehittäelytyön alullepanijana pidetään Menninger Foundationin psykologia, Paul W. Pruyseria, joka julkaisi vuonna 1976 kirjan *The Minister as diagnostician*. Pruyserin mallia ja sen sovellutuksia on käytetty monissa sielunhoidon konteksteissa Yhdysvalloissa. Fitchett 1993, 7.

348 Pruyser 1976, 61–79.

349 Malony 1995, 48.

350 Liite 3.

351 Haastattelun teemojen ajallinen jänneväli on lapsuudesta omaan kuolemaan, joten haastattelun muotoa voisi kutsua myös psykologi Katri Komulaisen termillä elämäkerrallinen teemahaastattelu. Komulainen 1998, 46.



menetelmää voidaan kuvata myös kohdennetuksi, sillä kaikki kertojat ovat kokeneet saman tilanteen, ALSiin sairastumisen.<sup>352</sup> Sairaalapappeina saamamme kokemuksen mukaan meillä oli ajatuksia siitä, mitä ALSiin sairastumisesta seuraa sairastuneille. Haastattelurungon tema-alueet olivat tärkeämpiä kuin yksittäiset kysymykset; olennaista oli saada kertojien ääni kuuluviin.<sup>353</sup>

Ennen ensimmäistä haastattelua tai sen alussa kertojille jaettiin kaksi kyselykaavaketta alkukyselynä<sup>354</sup>. Alkukyselyllä oli kahdenlainen merkitys. Ensiksi se antoi haastattelijalle yleiskuvan kertojien uskonnollisuudesta ja arvoista. Toiseksi se oli tulkintatukena haastatteluaineiston analysoinnissa. Alkukyselyn kaksi kaavaketta on laatinut amerikkalainen lääkäri Elisabet McSherry sairaalapappien käyttöön potilaan henkisen ja hengellisen arvioinnin toteuttamiseksi. Ensimmäinen on uskonnollisten voimavarojen arviointikysely. Toinen on potilaan perimmäisten arvojen kysely.<sup>355</sup>

### 3.2.3 Aineiston keruun toteuttaminen

Tutkimusluvan saaminen keskussairaalassa oli monivaiheinen prosessi vuonna 1997. Ensiksi johtajilääkäri myönsi dosentti Nissilälle luvan tehdä tutkimusta sairaalassa. Tämän lisäksi neljän klinikan ylilääkäriltä oli saatava lupa. Näiden klinikkojen osastojen potilaita oli tarkoitus tavata ja tutustua heidän sairauskertomustietoihinsa. Nissilä anoi luvat ja sai ne. Lisäksi oli tarpeen saada sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava lausunto tutkimuksesta. Nissilä sai tämän puoltavan lausunnon joulukuussa 1997. Viimeinen tärkeä lupa-asiakirja oli jokaisen kertojan suostumus.<sup>356</sup>

Suostumusasiakirjan yhteydessä potilaalle annettiin kirjallista informaatiota tutkimuksesta, ja hänelle varattiin mahdollisuus keskusteluun, jossa hän sai lisätietoa haluamistaan asioista. Lisäksi potilaalle kerrottiin, että hän voi vetäytyä tutkimuksesta, milloin hän itse haluaa. Eettisenä periaatteena korostettiin henkilötietojen ja tutkimukseen osallistumisen luottamuksellisuutta. Samoin kerrottiin sairauskertomustietojen tulevan vain haastattelijan ja tutkimuksen tekijän tietoon. Suostumuksessa pyydettiin myös lupa ALSia koskevan sairauskertomustiivistelmän käyttöön.<sup>357</sup>

Tämän tutkimuksen kertojien löytäminen ei ollut kuitenkaan helppoa. Pian kävi ilmeiseksi, ettei yhden sairaanhoitopiirin alueelta löydy riittävää määrää kertojia. Saimme mahdollisuuden ilmoituksen julkaisuun tästä tutkimuksesta Lihastautiliiton Porras-lehdessä toukokuussa 1999. Siinä oli myös kutsu osallistua tähän tutkimukseen. Näin saimme seitsemän vastausta eri puolilta maata.

<sup>358</sup> Kuuden haastatteluun ilmoittautuneen ALS-dignoosista oli kulunut kaksi vuotta tai enemmän.<sup>359</sup>

352 Ks. Hirsjärvi & Hurme 2011, 47.

353 Hirsjärvi & Hurme 2011, 48.

354 Liitteessä 4 on alkukyselyn kaksi kyselykaavaketta.

355 Kummankin kaavakkeen täyttämiseen arvioidaan menevän aikaa yhteensä korkeintaan 15 minuuttia. Kaavakkeiden kehittäjät ja käyttötavat käyvät ilmi artikkelista McSherry & Kratz & Nelson 1986, 47–59. Ks. myös Salisbury & Ciulla & McSherry 1989, 35–48.

356 Tähän tutkimukseen liittyvä potilaan suostumus tutkimukseen osallistumisesta on liitteessä 5. Potilaan suostumukseen on liitetty myös haastateltaville annettu kirjallinen tiedote tästä tutkimuksesta.

357 Nissilä 2004, 80.

358 Nissilä 2004, 84–85.

359 Isossa-Britanniassa ennen antiretroviruslääkkeiden käyttöönottoa v. 1996 suoritettussa hiv-infektion saaneitten

Yhden kutsuttavan diagnoosin ilmoituksesta oli kulunut vain neljä kuukautta. Hän ilmoittautumis-kirjeestään kuitenkin oli pääteltävissä, että hänen sokkivaiheensa oli lyhyt. Siksi hänet kutsuttiin mukaan. Nissilän mukaan ensimmäisessä tapaamisessa tai puhelinkeskustelussa ennen ensimmäistä haastattelua tutkimukseen ilmoittautuneet olivat halukkaita kuulemaan, mistä tutkimuksessa on kysymys, mitä hyötyä siitä voisi olla itselle ja tuleville potilastovereille. Muutaman päivän miettimisen jälkeen potilas ilmaisi halukkuutensa osallistua haastatteluihin. Sen jälkeen tärkeä vaihe oli haastattelun alku: syntyisikö kertojan ja haastattelijan välille yhteistyösuhde. Haastattelijan kiinnostus potilasta itseään ja tämän elämäntilannetta kohtaan oli tärkeää, niin että kertoja saattoi vakuutautua oman kertomisensa merkityksestä toiselle ihmiselle. Luottamuksen synnyttyä haastattelusta muodostui keskustelu, jossa kertoja sai mahdollisuuden omalla tavallaan kertoa eksistentiaaliseen prosessiin liittyvistä teemoista.<sup>360</sup>

Kun pohdimme haastattelun teemojen järjestystä ja kysymyssarjoja, pidimme ihanteena mahdollisimman avoimia kysymyksiä ja sitä, että kertoja voisi puhua elämästään kertomalla tarinoita. Kokemuksemme mukaan tämä oli useimmille luontevin tapa puhua myös vakaumukseen liittyvistä asioista. Tarinan kerrontaan rohkaisemista ja avoimia kysymyksiä pidimme tärkeänä.

Nissilän mukaan haastattelut etenivät ajoittain niin kuin tarinan kerronta. Kertoja itse siirtyi asiaan, josta kysymyssarjan teemaluettelossa oli tarkoitus seuraavaksi puhua. Lisäksi näytti siltä, että kertojat käyttivät haastattelukeskusteluja osana hoitoaan tai sielunhoitona.<sup>361</sup> Nissilä sai usein kuulla kertojan kommentin, kuinka tarpeellista on saada puhua tällaisista asioista, jotka aina ovat mielessä mutta joita vältetään sanomasta ääneen. Niinpä haastatteluihin sisältyi Nissilän mukaan yllättäviä myönteisiä havaintoja, joita monet kertojat myös itse vahvistivat sanallisesti. Ahdistuneisuus näytti helpottuvan, ajatukset tulevaisuudesta saivat uuden muodon ja oma vakaumus tai uskonnollinen näkemys selkiytyivät. Kertominen itsessään oli tärkeää. Tarinan kehittäminen saattoi lähteä liikkeelle niin, että kertoja teki viittauksia edelliseen keskusteluun: "Niin kuin viimeksi teille sain." Haastattelija tiesi, ettei tällaista ollut koskaan puhuttu. Se oli kertojan omassa mielessä tapahtunutta jatkokeskustelua. Toista ja kolmatta kertaa tavattaessa kertojat saattoivat haluta jatkaa josta-kin aikaisemmin käsitellystä aiheesta, jota he kertoivat miettineensä viikkoja, jopa kuukausia.<sup>362</sup>

Ensimmäinen haastattelu eteni nykyisestä sairaustilanteesta aikaisempiin elämänvaiheisiin aina lapsuuteen saakka. Sen jälkeen puhuttiin vanhempien ja muiden kertojalle tärkeiden henkilöiden sairastamisista ja mahdollisesta kuolemasta sekä suruajasta. Seuraavaksi palattiin kertojan omaan elämäntilanteeseen ja mahdolliseen sielunhoidollisen avun tarpeeseen. Haastattelu eteni

---

haastattelussa haastateltavien valinnassa otettiin huomioon, että stabiilimpi kriisivaihe diagnoosin ilmoituksesta alkaa 2–4 vuotta diagnoosin ilmoituksesta. Davies 1997, 565.

360 Nissilä 2004, 87.

361 Esimerkiksi 6. pääluvussa Tainan motiivina osallistua haastatteluun saattoi olla mahdollisuus puhua ainakin uskonnollisesta vakaumuksestaan, koska hänellä ei ollut ketään sellaista ystävää, jonka kanssa hän olisi tällaisista asioista voinut puhua.

362 Nissilä 2004, 86, 88 ja 91.

konkreettisesta abstraktiseen suuntaan, fyysisestä psyykkisiin, sosiaalisiin ja lopulta elämäntasomuksellisiin asioihin.<sup>363</sup> Haastattelun toteuttamiseen ei näyttänyt sisältyvän ongelmallisia asioita, mitä tulee haastattelusuunnitelman toteuttamiseen. Lisäksi haastattelun toteutus mahdollisti tarinan kerronnan, jos kertoja halusi käyttää tilaisuutta. Ensimmäinen haastattelu tuotti rikkaan ja monipuolisen aineiston.

Toisen haastattelun toteuttamisessa oli sen sijaan pulmia. Ongelmia haastattelun sujuvuudelle tuottivat substantiiviset kysymykset, kuten esimerkiksi: "Mitä ajattelet Jumalasta?" Tällaisten kysymysten jälkeen vuorovaikutus helposti muuttui lyhyiksi kysymys–vastaus-sarjoiksi. Toisen haastattelun koeajossa oli myös sellainen kertoja, joka innostui puhumaan muun muassa Jumalaa koskevasta uskon sisältökysymyksestä monelta kannalta. Hän oli oppinut, että häneltä odotetaan rauhassa hänen näkökulmaansa ja kokemustaan. Hän myös käytti tämän mahdollisuuden. Tästä toisaalta seurasi, ettemme lähteneet muuttamaan toisen haastattelun kysymyksiä, vaan ajattelimme niiden olevan riittävän käyttökelpoisia, vaikka epäilimme niiden sopivuutta kaikkien kertojien tilanteeseen. Toisen haastattelukierroksen tulokseksi saatiin ydinasia eli vastaus kysymykseen, mikä merkitys kristillisellä uskolla tai elämäntasomuksella on ollut kertojille heidän sairastamisensa aikana ja heidän kokemukselleen heidän elämänsä tarkoituksellisuudesta.

Kolmannessa haastattelussa otettiin esille aikaisempien haastattelujen eksistentiaaliset kysymykset. Kysyttiin muun muassa kertojien ajatuksia kuolemasta ja erityisesti omasta kuolemastaan. Nissilän kokemuksen mukaa viimeksi mainittu aihepiiri osoittautui ahdistavimmaksi, mutta toisaalta kertojat olivat odottamattoman halukkaita puhumaan kuolemastaan.<sup>364</sup> Kolmas haastattelu oli prosessin seuraamisen kannalta merkittävä, koska siinä oli mahdollista havainnoida merkitysten muuttumista. Liitteessä 6 on kuvattu haastattelujen ajallinen sijoittuminen kunkin haastateltavan sairaushistoriassa.

Kaikki haastattelut toteutettiin kertojien kodeissa. Kotonaan kertoja näytti olevan oma itsensä, ja vuorovaikutus kertojan ja haastattelijan välillä oli tasavertaisempaa.<sup>365</sup> Lisäksi haastattelijan oli mahdollista saada kuva kertojan arjesta. Jotkut tarvitsivat avustajaa keskustelun aikana. Joskus kertoja puhui samaan aikaan haastattelijalle ja kolmannelle läsnä olevalle. Nissilän kokemuksen mukaan kertojat olivat valmiita puhumaan asioista avoimesti ja rehellisesti niin kuin ne olivat, jos vain sanalliset ilmaisutavat löytyivät. Voimien heikkeneminen saattoi aiheuttaa sen, että puhuminen pelkistyi.<sup>366</sup>

Tutkimuksen aineisto koostuu puolistrukturoiduista temahaastatteluista. Nissilä on toteutta-

363 Nissilä 2004, 88.

364 Nissilä 2004, 88.

365 Amerikkalaisen sosiologin ja narratiivitutkijan Catherine Kohler Riessmanin mukaan valtasuhteet haastattelijan ja haastateltavan välillä eivät todellisuudessa ole koskaan tasa-arvoiset, mutta eroa voi eri tavoin pyrkiä vähentämään. Yksi tähän vaikuttava seikka on haastattelijan kyky luopua tarvittaessa suunniteltujen teemojen tai kysymysten seurannasta ja sallia kertojan edetä tarinassaan omaa polkuaan. Riessman 2008, 24.

366 Nissilä 2004, 90.

nut kaikki haastattelut palliatiivisessa hoidossa olevan kuuden<sup>367</sup> ALS-potilaan kanssa. Aineiston haastatteluvaiheessa tein tiivistä yhteistyötä Nissilän kanssa. Haastattelut aloitettiin tammikuussa 1999, ja viimeinen haastattelu toteutettiin kesäkuussa 2000. Kaikkia haastateltavia tavattiin kolme kertaa. Haastatteluja on yhteensä 18. Olen litteroinut kaikki haastattelut nauhoitusten pohjalta kevään 2003 aikana.<sup>368</sup> Sivuja on yhteensä 251.<sup>369</sup> Tavoitteena oli noin vuoden mittaisen prosessin seuraaminen. Haastattelut onnistuivat melko hyvin tavoitteen mukaisesti, vaikka alkuperäistä suunnitelmaa jouduttiin hieman lyhentämään useimpien kertojien voimien heikkenemisen vuoksi. Lyhimmillään haastattelujen sarja toteutettiin 7,5 kuukauden aikana ja pisimmillään 15 kuukauden aikana. Ensimmäinen haastattelu kesti noin tunnin, toinen 40 minuuttia ja kolmas tavallisimmin 30 minuuttia. Lyhenevät haastatteluajat ilmaisevat kertojien fyysisen kunnon vähittäisen heikkenemisen. Yhden haastateltavan puoliso ja aikuinen tytär olivat aktiivisesti mukana haastattelutilanteissa, koska haastateltavan puheen tuottaminen oli hyvin rajoittunut. Omaisten läsnäolo oli edellytys haastattelujen toteuttamiseksi.<sup>370</sup> Kaikkien näiden kolmen henkilön puheenvuorot on litteroitu ryhmähaastattelun muodossa.<sup>371</sup>

### 3.3 Narratiivinen tutkimusote

Litteroidessani haastattelut keväällä 2003 vahvistui ajatus laadullisen analyysin muodosta. Narratiivisen analyysin valintaan vaikutti ainakin kaksi seikkaa. Toinen niistä on tutkimuseettinen. Minusta tuntui väärältä lähteä pilkkomaan ALSiin sairastuneiden kertojien kertomuksia kategorioiksi, koska osa heistä halusi osallistua haastatteluun siksi, että heidän kertomuksensa voisi olla avuksi toisille kohtalotovereille. Aineiston luokittelu kategorioiksi hävittäisi yksittäisten kertojien kertomukset. Halusin analyysimuodon valinnalla mahdollistaa kunkin kertojan äänen kuulumisen.

Toinen perustelu on tutkimuksellinen. Perehtyminen narratiiviseen kirjallisuuteen toi oivaluksen, kuinka käyttökelpoinen tarinallinen lähestymistapa on ihmiselämän prosessien jäsentämi-

367 Yksi seitsemästä haastateltavasta kuoli pian ensimmäisen haastattelun jälkeen.

368 Nissilä mainitsee artikkelissaan, että olin tehnyt vain viimeisimpien haastattelujen litteroinnit. (Nissilä 2004, 84) Tällä viittauksellaan hän tarkoittaa syöpäpotilaiden haastatteluja, sillä teimme samanaikaisesti ALS-potilaiden haastatteluaineiston ja syöpäpotilaiden haastatteluaineiston. Nissilä on todella tehnyt peruslitteroinnin 12 ALS-potilaan haastattelusta 12 ja sosionomiopiskelija Jaakko Nissilä kuuden potilaan haastattelusta. Kaikkien haastattelujen ensimmäisen litterointiversioiden pohjalta tutustuin teemoihin, joista haastateltavat halusivat puhua. Ennen kuin aloitin ALS-potilaiden aineiston analyysin, litteroin haastattelut uudelleen. Pyrin eksaktiin litterointiin kuuntelemalla huolellisesti kaikki nauhoitteet. Samalla merkitsin ensimmäistä litterointiversiota tarkemmin myös ei-sanallisen viestinnän, kuten äänenpainot, naurun ja itkun, taukojen pituuden ja päällekkäin puhumisen.

369 Sivut on kirjoitettu käyttämällä kirjasintyyppiä Times New Roman, kirjasinkoko 12 pt ja riviväli 1.

370 Tukihenkilöiden osallistumista tarvitaan myös afaattikkojen haastattelussa. Hänninen 2015, 173.

371 ALS-potilaiden haastatteluissa avustavien omaisten läsnäolo ja osallistuminen haastatteluun ovat tavallisia. Eräaseen brittiläiseen tutkimukseen osallistui 35 motoneuronitautia sairastavaa kertojaa. Tämä tautiluokitus sisältää yli 80 % ALSia sairastavia. Tutkimukseen osallistuneista kolme miestä halusi tulla haastatelluksi puolisonsa avulla. Pariskunnille lähetettiin etukäteen haastattelukysymykset. Haastattelussa miehet täydensivät puolison kertomusta kommunikaattorin avulla tai valkotussitaulua tai muistilehtiötä käyttäen. Kaksi naista halusi kirjoittaa oman tarinansa etukäteen, jolloin haastattelutilanteessa kertomusta täydennettiin haastattelijan kysymyksiin. Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1046.

seen. Tutkimukseni voidaan perustellusti hahmottaa tarinallisena elämänmuutostutkimuksena, joka mahdollistaa yksilöllisten merkityksenantojen moninaisuuden. Olennaisena kysymyksenä ALSiin sairastuneen eksistentiaalisessa prosessissa on, miten ihmiset selviytyvät muovaamalla tapahtumille annettuja merkityksiä tai löytämällä uusia merkityksiä elämälleen.<sup>372</sup> Näin päädyin ihmistieteiden ja yhteiskuntatieteiden piirissä muutamien vuosikymmenien ajan toteutettuun narratiivisen tutkimuksen analyysimenetelmien opiskeluun.<sup>373</sup> Tutkimuksessa tarkastellaan ihmisten itsestään kertomia tarinoita, joita voidaan pitää todellisuudessa toteutuneiden tapahtumien tarinallisina tulkintoina. Tutkimustehtävänä voivat silloin olla elämänmuutosten tuottamat elämänhaasteet ja niihin liittyvät kehitysprosessit.<sup>374</sup> Olin vakuuttunut, että narratiivinen analyysi auttaisi minua ALSiin sairastuneen eksistentiaalisen prosessin tunnistamisessa, jäsentämisessä ja ymmärtämisessä.

Narratiivit eli tarinat ovat todellisuuden tulkintaa inhimillisen kokemuksen rakenteen jäsentämiseksi.<sup>375</sup> Määrittelen narratiivisen tai tarinallisen tutkimuksen sosiaalipsykologi Vilma Hännisen tavoin: on kysymys tutkimuksesta, jossa tarinan, kertomuksen ja narratiivin käsitettä käytetään ymmärrysvälineenä.<sup>376</sup> Tässä tutkimuksessa käytän narratiivisuuden suomenkielisenä vastineena tarinallisuutta, harvoin kerronnallisuutta. Vastaavasti käytän ilmaisua tarinallinen tutkimus narratiivisen tutkimuksen vastineena. Kertomukseksi kutsun yksittäisen kertojan haastatteluaineistosta poimittua tekstijaksoa, jolla on tarinallinen rakenne, kuten tulosluvuissa esittelemäni pienkertomukset. Tarinat tai narratiivit ovat haastatteluaineistosta konstruoimiani kokonaisuuksia, kuten narratiivisen analyysin tuloksena luomani sairaustarinatyypit ja tuloslukujen alkuun sijoitetut kertojien elämäntarinat, jotka olen tiivistänyt haastatteluaineistosta. Tämä jaottelu ei ole kuitenkaan aina aivan selvä. Silloin käytän käsitteitä tarina, kertomus ja narratiivi synonyymisesti.<sup>377</sup>

Narratiivisuuden käsite on mahdollistanut eri tieteenalojen tutkijoiden keskustelun, mutta yh-

372 Ks. Hänninen 1999, 73, 95.

373 Narratiivinen tutkimussuuntaus sai aluksi teoreettiset käsitteensä ja metodiset virikkeensä kirjallisuuden tutkimuksen ja sosiolingvistiikan piiristä. Hänninen 1999, 16. Uutta tutkimussuuntausta symboloi kerronnallisen käänteen käsite, joka viittaa tutkimuksellisesti uudenaikaiseen tilanteeseen 1980-luvulla. Sen seurauksena kertomuksen ja tarinan käsitteet yleistyivät nopeasti yhteiskuntatieteissä, psykologiassa, oikeustieteessä ja myös teologiassa. Hyvärinen 2004, 297. Luetteloa voidaan jatkaa: kasvatus, historia, psykoterapia ja hoitotiede. Lieblich & Tuval-Masiach & Zilber 1998, 1; Vuokila-Oikkonen 2002, 38, 41; Hyvärinen 2006, 20. Brittiläinen narratiivitutkija Corinne Squire liittyy narratiivisen käänteen monien muiden sosiaaliteieteissä tapahtuneiden käänneiden yhteyteen viime vuosisadan lopussa ja 2000-luvun alussa. Erityisesti hän kiinnittää huomionsa kielen keskeiseen merkitykseen sosiaalisessa todellisuudessa ja tutkimuksessa. Squire 2005, 91–94. Ks. erilaisista käännteistä laajemmin Hyvärinen 2010b. Narratiivisen käänteen syntyyn on nähty vaikuttavan useita syitä aina 1960-luvulta saakka, muun muassa sosiaaliteieteissä lisääntynyt kritiikki positivistista tutkimusperinnettä ja siihen liittyvää realistista tietoteoriaa vastaan. Narratiivinen tutkimussuuntaus toi radikaalin uuden vaihtoehdon. Narratiivisesta liikkeestä tuli nopeasti monitieteistä ja kansainvälistä. Riessman 2008, 14–17. Suomessa on tehty seuraavia teologisia väitöskirjoja, joissa on käytetty narratiivista laadullisen aineiston analyysiä: Kokkonen 2003, Vähäkangas 2004, Kekäle 2007, Valtonen 2009, Buchert 2010 ja Koskela 2011.

374 Hänninen 2015, 168–169.

375 Bruner 1991, 4, 21.

376 Hänninen 1999, 15.

377 Frank kertoo määritelleensä käsitteen *story* tarkoittamaan yksittäisen ihmisen kertomusta eletystä elämästä ja käsitteen *narrative* tarinaa, jossa ei ole viittauksia yksittäisten ihmisten omiin kokemuksiin. Lopulta hän joutuu toteamaan, että noiden kahden käsitteen merkitykset menevät usein päällekkäin. Näin eron pitäminen osoittautuu mahdottomaksi. Frank 2010, 199–200. Ks. Squire 2005, 91; Riessman 2008, 7.

tenäistä narratiivista metodia ei ole kuitenkaan kehittynyt. Myöskään ei ole olemassa yhtenäistä käsitystä narratiivista eikä edes tutkimuksen narratiivisuudesta.<sup>378</sup> Yksinkertaisimmillaan narratiivisuus voi tarkoittaa proosamuotoista tekstiä ja narratiivinen tutkimusaineisto suullisesti tai kirjallisesti esitettyä kerrontaa.<sup>379</sup> Amerikkalaisen sosiologin Susan E. Chasen mukaan tutkijat antavat termille narratiivi kolmenlaisia merkityksiä: lyhyt kertomus elämän tapahtumasta, laajennettu kertomus erityisestä elämän näkökulmasta ja koko elämäkertomus syntymästä kerrontahetkeen saakka. Narratiivi voi olla kirjoitettu tai suullinen, haastattelutilanteessa, kenttätyön yhteydessä tai luonnollisessa keskustelussa kuultu tai muuten saatu.<sup>380</sup>

Jos lyhyt tarina jostakin erityisestä elämän tapahtumasta ymmärretään sekä kertojan aktiivisena toimintana että hänelle tapahtuneena asiana,<sup>381</sup> tutkimukseni tuloslukuissa olevat pienkertomukset kuuluvat valtaosaltaan narratiivien ensimmäiseen kategoriaan. Ne ovat haastatteluaineistosta löytämiäni autenttisia tarinallisia jaksoja.<sup>382</sup> Pienkertomuksen klassinen malli on Labovin ja Waletzky'n suullisen kertomuksen kuusiosainen rakennemalli<sup>383</sup>. Tekijöiden mielestä kertomuksen minimivaatimus täytyy, kun siinä on tapahtuman kulkua eteenpäin vieviä kertovia lauseita, joiden kesken on selvä ajallinen ero. Ne muodostavat kertomuksen selkärangan: yksinkertaisia peräkkäisiä lausekkeita menneessä aikamuodossa.<sup>384</sup> Ne liittyvät ajallisesti yhteen ja heijastavat tarinan todellisten tapahtumien järjestystä. Mallin kehittäjät määrittelevätkin narratiivin sellaisten lauseitten sarjaksi, joita yhdistää ajallinen liitos.<sup>385</sup> Juonen ei tarvitse olla aivan sama kuin tapahtumien historiallinen perättäisyys, mutta juonen avulla kuuntelija tai lukija tulee tietoiseksi siitä, mitä tapahtui.<sup>386</sup>

Labovin ja Waletzky'n narratiivimääritelmä on osoittautunut ongelmalliseksi. Heidän mallinsa sopii sellaisenaan lähinnä piste pisteeltä etenevän toiminnan kerrontaan,<sup>387</sup> joka seuraa sitten ja sitten -rakennetta eli ajan lineaarista representaatiota.<sup>388</sup> Brittiläinen narratologi David Herman kiinnostui verbisemantiikan pohjalta tutkimaan, miten narratiivinen teoria muuttuisi, jos otettaisiin huomioon ydinerot tilojen, tapahtumien ja toimintojen välillä. Hän päätyi neljään erilaiseen aikaskaemaan, jotka ovat tilat, prosessit, toteutukset ja saavutukset.<sup>389</sup> Näistä aikakehyksistä Labov ja Waletzky pitivät kahta viimeksi mainittua kertomuksen keskeisinä piirteinä, mutta silloin ajallisesti

378 Hänninen 1999, 126.

379 Heikkinen 2015, 159.

380 Chase 2005, 652.

381 Ks. Hänninen 2015, 170.

382 Riessmanin mukaan on tyypillistä, että psykologisessa ja sosiologisessa narratiivisessa tutkimuksessa henkilökohtainen narratiivi tarkoittaa pitkiä puhejaksoja haastatteluissa. Riessman 2008, 6.

383 Labovin ja Waletzky'n kuusiosainen suullisen kertomuksen rakennemalli sisältää seuraavat osiot: tiivistelmä, orientaatio, mutkistuva toiminta, lopputulos, arviointi ja kooda eli päätäntä. Labov & Waletzky 1967 ja 1997. Ks. Miettinen 2006, 40–45; Hyvärinen 2010a, 94–96.

384 Labov & Waletzky 1967, 22. Ks. Linde 1993, 68; Hyvärinen 2010a, 94.

385 Labov & Waletzky 1967, 28.

386 Linde 1993, 67–68.

387 Hyvärinen 2010a, 98.

388 Patterson 2008, 26.

389 Herman 2002, 28–31.

epämääräisemmät prosessit ja tilat jäisivät heidän narratiivimääritelmänsä ulkopuolelle.<sup>390</sup> ALS-potilaiden kertomukset rakentuvat harvoin tavoitteellisen toiminnan mukaisesti, sillä itse sairaus määrittelee aivan toisenlaisen elämän ehtoja. Sen sijaan erilaiset pysyvät, pitkäaikaiset tai ohimenevät olotilat sekä lyhyemmän tai pitemmän ajan prosessit ovat heidän kertomuksissaan tavallisia.<sup>391</sup> Eryteisesti henkiset prosessit ovat keskeisiä, kuten ajatteleva, havaitseminen, tahtominen ja affektiiviset prosessit.<sup>392</sup>

Vakavasti sairastuneen kertomia pienkertomuksia analysoitaessa tarvitaan Labovin ja Waletzky'n narratiivimääritelmän ohella muitakin pienkertomusten narratiivimääritelmiä, sillä muuten keskeisiä sisällön osia voi jäädä tarkastelun ulkopuolelle. Tuloksena olisi yksinkertaistettu reduktiivinen analyysi ja tulkinta.<sup>393</sup> Brittiläisen narratiivitutkijan Wendy Pattersonin mielestä traumakokemuksestaan kertovien tarinoita analysoitaessa on otettava huomioon myös kertojien mielen sisäiset kokemukset ja pitkään kestävät tilat. Pattersonin kokemuserientaation mukainen kertomuksen analyysi pyrkii ottamaan huomioon henkilökohtaisen kokemuksen kaikki ajalliset ulottuvuudet yhtä hyvin kuin mielikuvituksen voiman.<sup>394</sup> Patterson tekeekin traumaattista kokemusta käsittelevässä väitöskirjassaan hyvin avaran määritelmän suullisesti kerrotusta henkilökohtaisesta kokemuserientaatiivista. Hän määrittelee sen tekstiksi, joka tekee henkilökohtaisesta kokemuksesta nousevat tarinat eläviksi minämuotoisen suullisen kerronnan avulla. Tämä pohjautuu menneisyydessä, nykyisyydessä tai mielikuvituksessa tapahtuneeseen yhtä hyvin kuin tulevaisuudessa ennakoitavaan kokemukseen.<sup>395</sup>

Tässä tutkimuksessa toimintaorientaation ohella ALSiin sairastuneiden kertojien kertomuksissa on keskeisellä sijalla kokemuserientaatio Pattersonin määrittelemällä tavalla. Tavallisesti kertomusten aikamuoto on imperfekti, mutta tulevaisuudenkaan tarinat eivät ole harvinaisia. Kertomuksen juoni voi muodostaa yhtenäisen kokonaisuuden ammentaessaan menneisyyden, nykyisyyden ja mahdollisen tulevaisuuden kokemuksesta.<sup>396</sup> Toisaalta ALSiin sairastuneiden kertomukset eivät ole suinkaan aina ehyitä ja koherentteja. Tästä on esimerkkinä amerikkalaisen sosiologin Catherine Kohler Riessmanin väitöskirjassaan kuvaama tavan tarina: kaikki jatkuu samanlaisena päivästä toiseen.<sup>397</sup> Toisena esimerkkinä on fragmentaarinen, murtunut tarina.<sup>398</sup> Tässä tutkimuksessa se tulee esille, kun yhdellä kertojalla on mahdollisuus tuottaa puhetta vain kommunikaattorin ja puhe-

390 Miettinen 2006, 46–47; Hyvärinen 2010a, 98–99.

391 Ks. Hyvärinen 2010a, 98–100.

392 Ks. Hyvärinen 2010a, 99, 104.

393 Patterson 2008, 32.

394 Patterson 2008, 30–37. Riessman oli jo aikaisemmin todennut, ettei Labovin ja Waletzky'n teoria ole oikea malli subjektiivisten kokemusten tarkastelulle, erityisesti sellaisten tapahtumien, jotka kehittyvät ajan kuluessa ja jatkuvat jopa nykyhetkeen saakka. Riessman 1993, 51–52.

395 Patterson 2000, 131. Mielikuvituksessa tuotettuja tarinoita ovat Riessmanin väitöskirjassaan esittämät hypoteettiset tarinat, jotka perustuvat siihen, mitä olisi voinut tapahtua muttei tapahtunut. Riessman 1990, 76–77.

396 Rice & Ezzy 2002, 131–132.

397 Riessman 1990, 84.

398 Ks. tarinan koherenssin paradigman muutoshaasteista Hyvärinen et al. 2010, 1–15.

syntetisaattorin avulla kirjoittamalla kahdella toimivalla sormellaan korkeintaan muutaman sanan lauseita kerrallaan. Hänen uskomattoman sinnikkyytensä tueksi tarvittiin läheisten osallistumista keskusteluun. Tämä puolestaan tuottaa analyysin haasteen löytää kertojan tarina kahden muun osallistujan kerronnan keskeltä.<sup>399</sup>

Bruner jakaa tarinan toteutumisen näyttämöt kahtaalle, toiminnan maisemaan ja tietoisuuden maisemaan. Jälkimmäinen sisältää sen, mitä tapahtuu ihmisen mielessä: ajattelemisen, tietämisen ja tunteilla tuntemisen.<sup>400</sup> Tässä maisemassa liikkuu Hännisen väitöskirjassaan määrittelemä sisäinen tarina, joka viittaa ihmisen mielessä tapahtuvaan kokemusten tulkintaprosessiin. Sisäisen tarinan avulla ihminen jäsentää mielessään omaa elämäänsä,<sup>401</sup> ja tämä myös suuntaa hänen toimintaansa.<sup>402</sup> Sisäisessä tarinassa kietoutuvat yhteen tietyssä sosiaalisessa kontekstissa elävä kulttuurinen perintö, sen tarinamallit ja yksilöllinen kokemushistoria.<sup>403</sup> Se on yksilön mielen sisäinen muuttuva ja luova elämäntilanteen jäsenysprosessi.<sup>404</sup> Ensisijaisesti se "viittaa kokemuksen tarinalliseen jäsentymiseen, siihen tarinaan, jota kerromme itsellemme".<sup>405</sup> Tämän lisäksi sisäinen tarina saa osittain ilmaisunsa toiminnassa ja tarinoitten kerronnassa toisille. Sisäisessä tarinassa kaikki ei ole kuitenkaan kerrottavissa eikä välttämättä täysin tietoista eikä yhtenäistä.<sup>406</sup> Tässä tutkimuksessa sisäinen tarina on tärkeä oivaltamiseen johtava näkökulma pienkertomusten analyysissä liittyessään erityisesti mielen maiseman tarinoihin.<sup>407</sup> Ne kertovat elämän tarkoituksellisuuden kokemuksen muutoksista ja muiden eksistentiaalisen prosessin ulottuvuuksien muuntumisista yhtä hyvin kuin uskonnollisen vakaumuksen muutosprosesseista.

Toinen Chasen narratiivikategoria on laajennettu kertomus kertojan sairastumisesta ALS-tautiin, sen aiheuttamasta elämänmuutoksesta ja eksistentiaalisesta prosessista. Toista kategoriaa vastaa tutkimuksessani jokainen tulosluku, jossa olen pienkertomusten pohjalta konstruoinut kertojan tai kertojien eksistentiaalisesta prosessista kertovan tarinan. Kunkin tulosluvun otsikko kuvaa eksistentiaalista prosessia tiivistetysti jostakin tarinalle tyypillisestä näkökulmasta.

Ezzy on analysoinut hiv-positiivisten henkilöiden haastattelututkimuksen kertomuksia ja konstruoinut niistä kolme narratiivia. Tällaista sairaustarinatyyppejä hän kutsuu narratiiviksi, jonka

399 Ks. Bamberg & Georgakopoulou 2008, 381–393.

400 Bruner 1986, 14.

401 Hänninen 1999, 62–63.

402 Hänninen 1999, 67–68.

403 Ihmisten saatavilla olevia yleisiä tarinoita omassa kulttuurissaan Frank kutsuu narratiiveiksi, jotka ovat ihmisten resursseja omien tarinoittensa konstruoinnissa. Tässä mielessä narratiivit ovat eräänlaisia sapluunoita. Ne antavat ihmisille kielikuvia ja juonenkulkua auttaen heitä ymmärtämään kuulemiaan toisten kertomia erityisiä tarinoita, niihin sisältyviä merkityksiä, tarkoituksia ja sisällyksiä. Jokainen oppii nämä sapluunat kulttuurissaan niin kuin opitaan kieliopin säännöt kotona. Frank 2010, 14, 24–25.

404 Hänninen 1999, 49.

405 Hänninen 2004, 70.

406 Hänninen 1999, 20; Hänninen 2004, 75.

407 Hännisen mukaan sisäinen tarina on hypoteettinen käsite tai struktuuri, eikä sitä voi todistaa kokeellisesti oikeaksi. Kokemuksen narratiivista ominaisuutta koskevan idean vakuuttavuus perustuu pääasiassa sen heuristiseen voimaan. Sen soveltaminen on viime kädessä uskomuskysymys. Hänninen 1999, 72.



hän määrittelee seuraavasti: se on haastattelutilanteessa luodun kertomuksen metaforinen konstruk-  
tio, kertomuksen, joka käsittelee menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaisuutta.<sup>408</sup> Tämä sopii hyvin  
myös tämän tutkimuksen narratiivimäärittelyksi. Sairaustarinatyyppi on tarina, jonka tutkija on luo-  
nut. Siinä mielessä se on metaforinen konstruktio. Kullakin narratiivilla on oma aikaorientaationsa  
ja juonirakenteensa. Ezzy tähdentää, että narratiivit luotiin induktiivisen tutkimuksen avulla kunkin  
kertomuksen luonteenomaisia piirteitä analysoiden, vaikka tähtäyspiste olikin niiden muodossa tai  
kokonaisuudessa.<sup>409</sup>

Chasen mukaan kolmas narratiivikategoria on kertojan koko elämäntarina syntymästä ker-  
rontahetkeen. Se voi olla omaelämäkerrallinen kertomus tai tutkijan konstruoima. Tutkimuksessani  
nimeän elämäntarinoiksi tuloslukujen alkuun sijoittuvia tiivistelmiä, jotka olen konstruoinut haas-  
tatteluaineistosta. Elämäntarinoissa on kuvaukset jokaisen kertojan elämän pääpiirteistä ennen sai-  
rastumista ja sairauden kehittymisen vaiheista.

Yleispätevän määritelmän puuttuessa on Hännisen mukaan mahdollista hahmotella sellaisia  
seikkoja, jotka ovat tyypillisiä narratiiviselle merkityskokonaisuudelle.<sup>410</sup> Tarinan käsitteellä tarkoi-  
tetaan ajallista merkityskokonaisuutta. Siinä on havaittavissa alku, keskiosa ja loppu. Narratiivissa  
tapahtumat eivät liity toisiinsa satunnaisesti, vaan juoni liittyy ne yhteen. Narratiivinen kausaalisuus  
syntyy ihmisten toiminnalle ja tapahtumille antamien merkitysten kautta. Narratiivi on aikaan ja  
paikkaan sidottu, kontekstuaalinen ja ainutkertainen. Kerrottu tarina on konkreettisen tapahtumisen  
muotoon punottu juonen ilmaisu. Se esittää jonkin yleisen totuuden inhimillisestä kokemuksesta tai  
ainakin sen mahdollisuuden yksittäistapauksen avulla. Keskeinen narratiivisen tutkimuksen perus-  
olettaamus on, että ihmiset luovat merkityksen elämälleen mieltämällä sen tarinana. Ihminen elää  
elämäänsä laatien siitä tarinaa: yhtä suurta ja lukuisia pieniä tarinoita, jotka ovat perättäisiä, rinnak-  
kaisia, hierarkkisia ja sisäkkäisiä. Lisäksi ne liittyvät toisten ihmisten tarinoihin.<sup>411</sup>

### 3.4 Aineiston analyysi

Tietoinen analyysivaihe alkoi, kun ryhdyin haastattelujen tarkkaan litterointityöhön.<sup>412</sup> Samalla  
muodostin yleiskuvaa siitä, mistä kaikesta tässä aineistossa on kyse. Minulle oli tärkeää kuunnella  
haastateltavien puhetta ääninauhoilta. Näin tunsin saavani tunneyhteyden heihin. Se mahdollisti uu-  
denlaisen ymmärtämisen. Litteroidun tekstin lukeminen ei samalla tavalla virittänyt kykyäni omien  
tunteiden kautta tajuamiseen. Joskus luonnollisesti tapahtui ylisamastumista. Tein omia fantasiamat-  
kojani, miltä minusta tuntuisi, jos olisin samalla tavalla sairas tai kuolemaa lähestymässä kuin haas-

408 Ezzy 2000, 608.

409 Ezzy 2000, 608.

410 Hänninen 1999, 126.

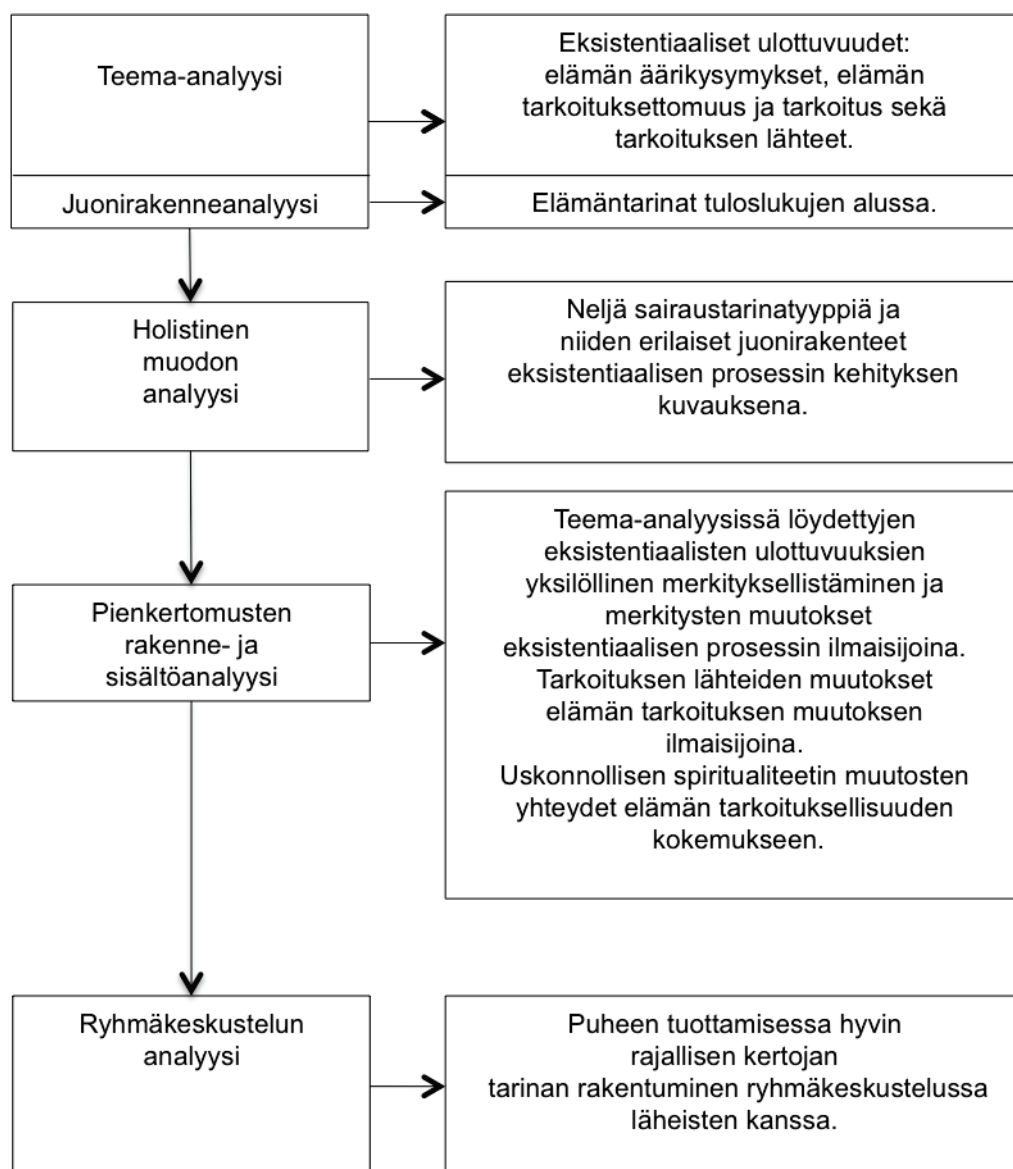
411 Hänninen 1999, 126–127, 129; Hänninen 2004, 19–20.

412 Liitteessä 8 on esitetty litteroinnissa käytettyjen symbolien selitykset, jotka selvittävät puheeseen sisältyvää non-  
verbaalista ilmaisuja ja ei-kielellistä tai selventävää informaatiota.

tateltavani. Tällaisissa tilanteissa minun oli vain pidettävä taukoja ja yritettävä päästä selville, mihin yhteyksiin mielessäni virinneet hankalat tunteeni kuuluivat.<sup>413</sup>

Tutkimusaineistoni varsinaisia analyysimenetelmiä on neljä: teema-analyysi, holistinen muodon analyysi, pienkertomusten rakenne- ja sisältöanalyysi ja ryhmäkeskustelun analyysi. Lisäksi juonirakenneanalyysi oli teema-analyysin tukena sijoittaen osan aineistosta kronologiseen järjestykseen ja tuotti tuloslukujen elämäntarinat. Kuviossa 3.1 olen kuvannut käyttämäni analyysimenetelmät ja niillä saadut tulokset.

Kuvio 3.1 Aineiston analyysimenetelmät ja niiden tulokset



413 Sosiaalipsykologi Irmeli Järventie kertoo väitöskirjassaan, jonka aineiston kokoamisessa hän ei toiminut haastattelijana, kuinka tärkeää hänelle oli kuunnella ääninauhoja. Näin toimien oli mahdollista saada kiinteä kosketus tutkimuksen kohteeseen. Samalla hän koki, että nauhojen kuuntelu viritti voimakkaita tunnekokemuksia, joita oli selviteltävä, että voisi jatkaa aineiston analyysia. Järventie 1993, 64.

## Teema-analyysi

Systemaattinen analyysivaihe alkoi, kun ryhdyin lukemaan kunkin kertojan aineistoa kokonaisuutena. Samalla tein karkeaa teema-analyysiä, jota sitten vähitellen tarkensin. Teema-analyysi etsii sisältöä: siinä kysytään, mitä tai mistä tässä pienkertomuksessa tai sitaatissa puhutaan. Tämän analyysin hahmotuksen sain amerikkalaisen sosiologin Catherine Kohler Riessmanin kuvaamasta teema-analyysistä.<sup>414</sup> Teema-analyysin avulla etsin, millaisia eksistentiaalisia teemoja elämän äärikysymyksiinä tulee ilmi kertojien kertomuksissa. Värjäsin eri teemoja kuvaavia tekstijaksoja eri värein. Lisäksi olin tässä analyysivaiheessa kiinnostunut siitä, millaisin teemoin kertojat kuvaavat elämänsä tärkeimpiä asioita, joita voitaisiin pitää elämän tarkoituksen lähteinä. Myös näitä kuvaavia tekstijaksoja värjäsin eri värein. Analyysin apuneuvoina toimivat Yalomien ja Franklin keskeiset käsitteet elämän eksistentiaalisista ydinasioista, samoin Rekerin ja Wongin tarkoituksen teoriaan liittyvät käsitteet. Samalla etsin ALSiin sairastuneiden aineistosta nousevia erityisiä uusia näkökulmia eksistentiaalisista ydinasioista ja eksistentiaalisesti tärkeistä teemoista. Teema-analyysi vastaa osittain 1. tutkimuskysymykseen. Se tuottaa tulokseksi teemoja kunkin kertojan kertomuksissa esiintyvistä eksistentiaalisista ulottuvuuksista, mutta se ei tuo ilmi näissä tapahtuvaa muutosprosessia.

Teema-analyysin toteuttamiseksi tein koeanalyysin Antin runsaasta aineistosta. Laitoin Antin aineiston lapsuuden, nuoruuden ja aikuisuuden tarinat sekä sairaustarinat kronologiseen järjestykseen. Otsikoin tarinat ja aineistojaksot sekä merkitsin niiden paikannuksen aineistossa sivujen tarkkuudella. Tein eräänlaista juonirakenneanalyysiä<sup>415</sup>, josta on esimerkki taulukossa 3.2.

Taulukko 3.2 Juonirakenneanalyysi Antin kerronnasta: lapsuus, aikuisuus ja sairaustarinat	
1.	Onnellinen lapsuus AM1.1,16–21.
2.	Isän kuolema AM1.1, 11–12, 21–25.
3.	Äidin kuolema AM1.1, 22–25.
4.	Diagnoosi – kauhein asia AM 1.1, 1–2.
5.	Puolitoista vuotta aikamoista taistelua AM1.1, 2–4.
6.	Jäljellä olevan elinajan laskeminen AM1.1, 2 ja 4.
7.	Ensimmäisen ALS-potilaan näkeminen AM1.6–7.
8.	Oman avuttomuuden hyväksyminen AM1.1, 27–28.
9.	"Mä oon ihan autettava" (vointi 1. haastattelussa)AM1.1, 1.
10.	Sairauden vaikutus perhe-elämään AM1.1, 26–27.
11.	"Nyt ei oo päästy raamattupiiriin, ku ei oo autoa" AM1.1, 19–20.
12.	Monien ystävien häpyminen AM 1.1, 28–29.
13.	Hengityskonedilemma 1 AM1.1, 29–30.
14.	"Yleiskuntohan laski huomattavasti" (vointi 2. haastattelussa) AM1.2, 1–3.
15.	Hengityskonedilemma 2, AM1.2, 4–6.
16.	"Kaikki on nostettava nosturilla" (vointi 3. haastattelussa)" AM1.2, 17.
17.	Hengityskonedilemma 3 AM1.3, 15–16.

Tässä tutkimuksessa käytetään juonirakenneanalyysiä aineiston tiivistämisen ja kronologiseen järjestykseen asettamisen apuvälineenä niiltä osin kuin se on mahdollista. Tällainen analyysi tuo hyvin esille myös elämän suuret käännekohtat ja voimakkaat kokemukset. Samalla on mahdol-

414 Riessman 2008, 53–59, 73–76.

415 Ks. Alasuutari 2001, 128–135.

lista tehdä havaintoja joidenkin Antin kertomuksien ja teemojen muuttumisesta aikaulottuvuudella. Juonirakenneanalyysin tein kaikkien kertojien aineistosta. Tekemieni analyysien avulla kirjoitin jokaisen tulosluvun alkuun kussakin tulosluvussa esillä olevan kertojan elämäntarinan tai elämäntarinat, jos kertojia on kaksi.

Antin aineisto sisältää runsaasti pienkertomuksia ja muita tutkimuksen kannalta merkittäviä tekstikatkelmia, joita ei voi sijoittaa edellä kuvattuun kronologiseen runkoon. Tällaiset temaattiset pienkertomukset ja sitaatit kokosin vähitellen muotoutuvien otsikoiden alle. Värjäsin litteroituun tekstiin kutakin teemakokonaisuutta yhdellä värillä. Näin oli helppo löytää jälkeinpäin, millaista aineistoa oli missäkin haastattelussa. Laajojen teemojen mukaan syntyi temaattinen jäsennysrakenne. Kun tähän liitettiin mukaan juonirakenneanalyysiin sisältyvät pienkertomukset ja muut merkittävät tekstijaksot, muodostui taulukossa 3.3 oleva karkea teemaharava.

Taulukko 3.3 Teemaharava	
1.	AIKA ENNEN SAIRASTUMISTA.
2.	SAIRAUSKERTOMUKSET.
3.	TÄRKEÄT ASIAT.
4.	USKONTO/ELÄMÄNKATSOMUS.
5.	TULEVAISUUS.
6.	KUOLEMA .
7.	KOHTALO.
8.	SYLLISYYS/HÄPEÄ.
9.	VIHAISUUS.
10.	YKSINÄISYYS.
11.	AUTONOMIA/RIIPPUVUUS.
12.	IDENTITEETTI/KASVU.

Ryhmitin aineiston seuraavien otsikoiden alle: aika ennen sairastumista, sairauskertomukset, tärkeät asiat, uskonto ja elämänkatsomus, tulevaisuus, kuolema, kohtalo, syyllisyys ja häpeä, yksinäisyys, autonomia ja riippuvuus. Tärkeät asiat -otsikon aineistolle tein tarkemman jäsennyksen. Ryhmitin teemoittain pienkertomuksia ja muita eksistentiaalisten ulottuvuuksien kannalta tärkeitä sitaatteja. Ne jäsenyivät seuraavien otsikoiden alle: elämä itsessään, läheiset ihmiset, ystävät, työ, elämän tarkoitus, toisten auttaminen, identiteetti ja kasvu sekä luonto. Näin rakentui tärkeiden asioiden teemalista ja kuhunkin teemaan kuuluva tekstiaineisto. Jatkoin tekemällä toisten kertojien teema-analyysin käyttämällä hyväksi Antin aineistolla tekemääni karkeaa teemaharavaa ja tärkeiden asioiden teemaluetteloa, kunnes kaikkien kertojien aineistot oli analysoitu teemoittain. Teema-analyysin tuloksena olin tuottanut kunkin kertojan aineiston eksistentiaaliset ulottuvuudet. Niiden määrällinen esiintyminen eri kertojien aineistoissa vaihteli hieman. Samalla on tuotettu teemat lisäanalyysiä varten: aineiston tyypittelyn perustaksi sekä pienkertomusten rakenne- ja merkitysanalyysiin.

## Holistinen muodon analyysi

Amerikkalainen psykologi Donald Polkinghorne nimeää kaksi tarinallisen analyysin lähestymistapaa: narratiivisen analyysin ja narratiivien analyysin. Tekemäni teema-analyysi vastaa narratiivien analyysiä. Narratiivinen analyysi puolestaan pohjautuu täysin toisenlaiseen tietämisen tapaan. Päämääränä on tutkimusaineistosta tutkijan konstruoima juonellinen kertomus, joka liittää yhteen kerronnasta kertomukseen mukaan otetut elementit ja antaa niille merkityksen. Näin narratiivinen analyysi on synteesin tekemistä kerronnan elementeistä. Synteesi merkitsee selityksen antamista kysymykseen, kuinka päädyttiin siihen, mihin päädyttiin tai miksi tapahtui sitä, mitä tapahtui. Tutkija järjestää narratiivisen analyysin avulla aineistossa olevat elementit yhtenäiseksi kehityksen kuvaukseksi.<sup>417</sup> Tein kunkin kertojan aineistosta synteesin israelilaisten psykologien Amia Lieblichin, Rivka Tuval-Mashiachin ja Tamar Zilberin kuvaamalla kokonaisuuden muodon analyysillä.<sup>418</sup> Etsin aineistostani erilaisia sairaustarinatyyppejä, joissa juoni kehittyy ajan kuluessa.

Tekemäni teema-analyysin avulla loin perustan aineiston tyypittelylle, sillä tyypittely edellyttää jonkinlaista aineiston jäsentelyä. Samankaltaiset tarinat sairauden ajalta muodostavat tarinatyypin.<sup>419</sup> Pyrin muodostamaan erilaisia sairaustarinatyyppejä saadakseni laajoja viitekehyksiä, joiden sisällä voin jäsentää erilaisia eksistentiaalisten prosessien kulkuja. Etsin vastausta kysymykseen, miten kunkin kertojan sairausajan kokonaistarina on muodostunut.

Frankin esittelemät sairaustarinatyypit ovat ehkä tunnetuimmat: ennalleen palautumisen tarina, kaaostarina ja etsinnän tarina.<sup>420</sup> Tarinatyypeille on ominaista, ettei kenenkään yksittäisen sairaan kertomus ole suoraan jokin kolmesta. Sen sijaan voidaan tunnistaa, mikä tarina on hallitsevana tiettyinä hetkenä ja tietyssä tilanteessa.<sup>421</sup> Davies ja Ezzy esittivät hieman myöhemmin omat sairaustarinatyypinsä. Davies nimesi teoriassaan seuraavat sairaustarinatyypit: tulevaisuudessa elämisen tarina, tyhjässä nykyisyydessä elämisen tarina ja nykyhetken filosofian mukaan elämisen tarina.<sup>422</sup> Vastaavasti Ezzy puolestaan löysi tutkimuksessaan seuraavat sairausnarratiivit: lineaarinen ennalleen paluun tarina, lineaarinen kaaostarina ja polyfoninen tarina.<sup>423</sup>

Pidin mielessäni Frankin, Daviesin ja Ezzyn sairaustarinatyypien pääpiirteet tehdessäni eri kertojien holistista muodon analyysia. Näiden sairaustarinatyypien avulla saatoin hahmottaa neljän kertojan aineistosta kaksi tarinatyyppeä: tavoitteettoman nykyisyyden tarinan ja moniäänisen tarinan. Viidennen kertojan kertomus muodostaa tarinatyypin, joka sisältää erilaisia juoniviitteitä. Toi-

417 Polkinghorne 1995, 15–16; Polkinghorne 1988, 161.

418 Lieblich, Tuval-Mashiach ja Zilber 1998, 88–91.

419 Eskola & Suoranta 2008, 181.

420 Frank 2013, 75–136.

421 Frank 2013, 76. Rimmon-Kenan kutsuukin sairausnarratiivityyppejä analyttisiksi kategorioiksi, koska todellisuudessa mikään narratiivi ei ole koskaan puhtaasti vain yhteen kategoriaan kuuluva. Jokainen sisältää elementtejä toisista tyypeistä. Narratiivityyppien voidaan myös nähdä heijastavan sairauden kulun eri vaiheita. Rimmon-Kenan 2002, 15.

422 Davies 1997, 566–569.

423 Ezzy 2000, 609–614.

saalta se viittaa sankariin, joka ryhtyy taistelemaan pimeyden voimia vastaan,<sup>424</sup> ja toisaalta siinä on piirteitä Frankin ennalleen palautumisen narratiivista. Tulkitseen sen lopulta kertovan Franklin logoteoriaan kuuluvasta hengen uhmavoimasta. Sen pohjalta ihminen voi nousta psyykkis-sosiaalista ja somaattista ulottuvuuttaan vastaan. Näin hän ei ole vain biologisen, psykologisen tai sosiaalisen kohtalonsa armoilla.<sup>425</sup> Viiden kertomuksen yhteinen piirre on se, että niissä kaikissa oli valittu tavoitteeksi elämä niin kauan kuin sitä riittää.

Yksi aineistoni kertojista oli selvästi valinnut kuoleman paremmaksi vaihtoehdoksi kuin elämän. Hänen kertomuksensa pohjalta muodostetussa tarinatyyppissä keskeisenä piirteenä on suuntautuminen tuonpuoleisuuteen.

Eri tarinatyyppejä muodostaessani suhde aikaan oli ratkaiseva kriteeri. Minulla oli myös muita kriteerejä. Tämän tarinan lisäksi tarkastelin kertojan kolmessa haastattelussa esille tulleita elämän äärikysymyksiä ja elämän tarkoituksen lähteitä, näistä erityisesti yhteyttä transsendenttiin. Näin sain muodostettua neljä sairaustarinatyyppiä: 1) tavoitteettoman nykyisyyden tarina, 2) moniääninen tarina, 3) hengen uhmavoiman tarina ja 4) ikuisuuden toivon tarina.<sup>426</sup>

Tässä tutkimuksessa neljästä sairaustarinatyyppistä muodostui tuloslukujen viitetarinat, joissa eksistentiaalinen prosessi ilmenee eri tavalla. Kahdessa tulosluvussa yhden kertojan kertomus edustaa yhtä tyyppitarinaa. Kahdessa tulosluvussa tyyppitarina muodostuu keskeisiltä osiltaan kahden samankaltaisen kertojan kertomusten pohjalta. Tyyppimallin mukaista ensisijaista kertomusta täydennetään toisen kertojan erilaisilla kertomuksilla.<sup>427</sup> Holistisen muodon analyysin tuloksena on muodostettu neljä uutta tarinaa aikaorientaatioon, teema-analyysissä löydettyihin eksistentiaalisiin teemoihin ja kunkin kertojan elämäntarinaa perustuen.

### Pienkertomusten rakenne- ja merkitysanalyysi

Tässä tutkimuksessa eksistentiaalisten ulottuvuuksien sisällöt tulevat esille pienkertomusten analyysin avulla. Pienkertomukset eivät ole kerronnan sisällä heti havaittavissa, vaan ne on löydettävä sieltä. Marja Saarenheimon, psykologin ja tutkijan, ilmaisia käyttäen ne ovat diskursiivisia konstruktioita tai narratiivisia tihentymiä. Tällaisella kerronnan jaksolla puheessa on jokin rakenne, sisältö ja jokin vuorovaikutuksellinen tehtävä.<sup>428</sup> Näin ollen tarinat puheen rakenteina ovat tiettyssä mielessä suljettuja ja yhtenäisen juonensa vuoksi muusta kerronnasta erottuvia.

Hännisen mukaan on mahdollista poimia pikkukertomuksia teemahaastattelulla kerätystä aineistosta, kertomuksia, joihin voi soveltaa narratiivisen analyysin keinoja.<sup>429</sup> Olen poiminut haastat-

424 Gergen 1994, 196–197.

425 Frankl 2010, 61–63; Frankl 2014, 93–109; ks. Nurmela 2013, 45.

426 Frank on sitä mieltä, että hänen sairausnarratiivityyppiensä lisäksi varmasti löytyy muita tarinatyyppejä ja että niistä pitäisikin tehdä ehdotuksia. Frank 2013, 76.

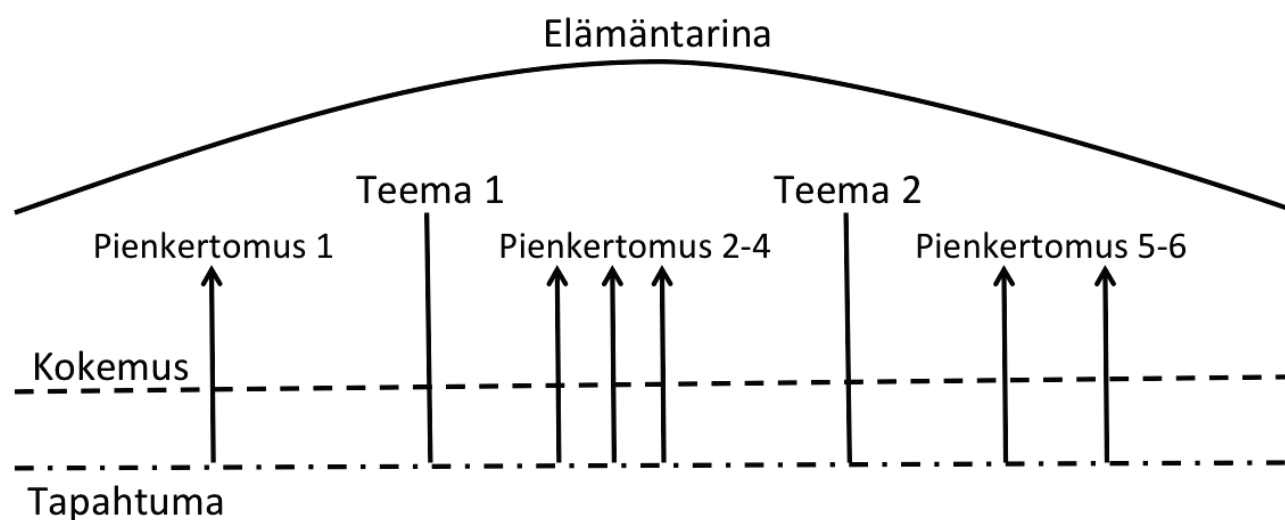
427 Autenttisiin kertomuksiin perustuvasta tyypittelystä ks. Eskola & Suoranta 2008, 181–182.

428 Saarenheimo 1997, 76.

429 Hänninen 2015, 172. Mishlerin mukaan haastattelututkimuksessa on varsin tavallista, että haastateltava vastaa

teluaineistosta ensisijaisesti ne pienkertomukset, jotka ilmaisevat, millä tavalla kukin kertoja on mielessään tai sisäisessä tarinassaan jäsentänyt teema-analyysissä löydettyjä suuria yksittäisiä teemoja, kuten suhdetta omaan kuolemaan tai läheisten ihmissuhteiden merkitystä. Kuvio 3.1 ilmaisee tässä tutkimuksessa käytetyn pienkertomusten jäsenystavan.<sup>430</sup>

Kuvio 3.1: Pienkertomusten ja teemojen jäsenys teemahaastattelulla kerätyssä aineistossa



Elämäntarina koostuu pienkertomuksista. Ne pohjautuvat kokemuksiin ulkoisista tai mielen sisäisistä tapahtumista. Tässä tutkimuksessa yhtä teemaa valaisee yksi tai useampi pienkertomus.

Tätä tutkimusta varten sopiva pienkertomusten analyysitapa löytyi kesällä 2011 kokeiltuani ensin muutamien analyysimenetelmien käyttökelpoisuutta aineistoon.<sup>431</sup> Etsin analyysimenetelmää, joka olisi niin joustava, että se sopisi erilaisiin aineistojaksoihin. Amerikkalaisen sosiolingvistin James Paul Geen poeettisen struktuurin analyysistä<sup>432</sup> sain työvälineen, joka tuntui joustavalta ja sopi hyvin erilaisten ja eripituisten kertomusten rakenteen analyysiin. Sovelsin tätä rakenneanalyysiä menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden kertomuksiin ja joskus jopa mielikuvituksen avulla löydettyihin kertomuksiin tai pelkästään mielen maisemassa oleviin tiloihin tai prosesseihin. Gee pitää kehittämänsä makrorakenneanalyysiä hyödyllisenä, silloin kun etsitään ihmisten puheesta merkityksellisiä rakenteita ja niihin sisältyviä keskeisiä teemoja.<sup>433</sup>

Kiinnostuin Geen käyttämästä säkeistömuotoisesta tekstistä, koska siitä on mielestäni hel-

kysymykseen kertomuksella, jos hänelle annetaan siihen tilaisuus. Jopa vastatessaan suoriin spesifisiin kysymyksiin haastateltava saattaa yllättäen kertoa kokemuksestaan kertomuksen. Mishler 1996, 69.

430 Kuvio 3.1 on sovellukseni Hännisen ehdotuksesta, millä tavalla voitaisiin jäsentää haastatteluaineiston pohjalta tehtävä narratiivinen tutkimus. Hän esitti ehdotuksen pastoraalipsykologian jatkokoulutusseminaarissa 14.10.2011 Helsingin yliopiston teologisen tiedekunnan käytännöllisen teologian laitoksella.

431 Helsingin yliopiston käyttäytymistieteellinen tiedekunta järjesti 6.6. – 25.8.2011 narratiivista menetelmää käyttäville tutkijoille työpajan, jossa sain ohjatusti kokeilla erilaisia analyysitapoja ja löysin menetelmän, joka tuntui sopivan oman aineistoni pienkertomusten analyysiin: James Paul Geen poeettisen struktuurin analyysi.

432 Gee 1999, 138–145. Geen rakenneanalyysiä ovat väitöskirjoissaan aikaisemmin hyödyntäneet Eija Kauppinen 2010, 77 ja Kaisa Hyrsky 2012, 74–82.

433 Gee 1999, 145.

pompi tavoittaa merkityksiä kuin pitkistä tekstiriveistä.<sup>434</sup> Geen idea säkeistömuotoon lähti hänen havainnostaan, että ihmiset puhuvat pyrähdyksittäin. Englannin kielessä intonaatiosta voi päätellä, mikä sana on tärkeä ilmaisun kokonaisuudessa. Jokainen pyrähdys puolestaan sisältää tavallisesti jonkin huomattavan palasen informaatiota. Pyrähdysten jälkeen seuraa tauko ennen seuraava pyrähdystä. Jokainen pyrähdys sisältää yhden repliikin, joka voi olla epätäydellinen tai kokonainen lause. Useamman repliikin ryhmittymä muodostaa säkeistön, stanzan, joka kertoo yhden tärkeän tapahtuman, sattumuksen tai asioiden tilan tietyssä hetkenä ja tietyssä paikassa. Toisaalta säkeistö voi keskittyä myös johonkin erityispiirteeseen, teemaan, mielikuvaan, aiheeseen tai näkökulmaan. Kun yksi tai useampi näistä muuttuu, alkaa uusi säkeistö. Lyhyet repliikit ja stanzat muodostavat kerronassa mikrorakenteen, kun taas makrorakenne muodostuu useiden stanzojen kokonaisuudesta.<sup>435</sup>

Kokeilin Geen havaintojen innoittamana nauhojen kuuntelua uudelleen. Suomalaisessakin puheessa ilmenee pyrähdyksiä, mutta intonaation käyttö on toisenlaista. Lopulta tyydyin tekemään säkeistöjä, jotka voisivat tuoda esille merkityksiä sellaisina kuin ne itse ymmärsin.

Makrorakenneanalyysissä on tavallisesti kuusi vaihetta tai osaa: asetelma, ongelma, tapahtuma tai sen käänne, arviointi, loppuratkaisu ja päätäntä. Asetelma määrittää tapahtuman näyttämön: ajan, paikan ja henkilöt. Katalyytti synnyttää kertomuksen ongelman. Tapahtuma tai sen käänne kehittää tilanteen tai tapahtuman kulkua kohti ongelman ratkaisua. Arviointi kertoo, miksi kertomus on kiintoisa ja kertomisen arvoinen. Päätäntä eli coda päättää kertomuksen. Kukin kertomuksen osa sisältää yhden tai useamman säkeistön, stanzan.<sup>436</sup>

Geen puheen rakenneanalyysin mallin mukaisesti toteutin aineistoni kaikkien pienkertomusten<sup>437</sup> analyysit. Näin toteutetuissa pienkertomusten jäsenyksissä jätän näkyviin Geen mallin mukaiset rakenne-elementit, joiden käytön osuvuutta lukija voi mielessään arvioida ja ehkä löytää uusia tapoja tulkita kertomusta. Jätin pois haastattelijan osuuden, hänen kysymyksensä ja vähemmän merkitykselliset kommenttinsa, ellei se tekstin ymmärtämisen kannalta ollut välttämätöntä. Tässä analyysissä hain sitä, miten kertoja pienkertomuksellaan tai useammalla pienkertomuksellaan merkityksellistää jotakin suurta teemaa ja mikä on sen keskeinen sisältö. Tällaisia teemoja ovat kertojan suhde omaan henkilökohtaiseen kuolemaan tai läheisten ihmissuhteiden merkitys.

Kunkin sairaustarinatyyppin pienkertomuksissa ilmenneiden merkitysten muutosten perusteella voidaan tehdä johtopäätöksiä eksistentiaalisten teemojen ja ulottuvuuksien muutoksista, nii-

434 Ks. stanza-rakenteen merkityksestä aineiston tulkintaan Riessman 1993, 50–52, 53 nootti 23.

435 Gee 1999, 128–129, 131–137.

436 Gee 1999, 140.

437 Pienkertomusten koodin ensimmäinen numero viittaa päälukuun, johon kertomus kuuluu. Koodissa on numeron jälkeen suuri kirjain, joka viittaa pienkertomuksen kertojan etunimen ensimmäiseen kirjaimeseen. Tämän jälkeen koodissa oleva numero viittaa kertomuksen järjestysnumeroon kyseessä olevan kertojan kertomusten sarjassa siinä pääluvussa, johon kertomus kuuluu. Esimerkiksi koodi 4M.2 (Martti) merkitsee: neljäs pääluku Martin pienkertomus numero 2 tässä pääluvussa. Pääluvuissa 4 ja 6 on kaksi kertojaa. Niissä on pienkertomusten koodeissa vielä sulkeissa mainittu kertojan etunimi, ettei lukijan tarvitse muistella, mihin nimeen etunimen alkukirjain viittaa.



den kehittymisen prosessista. Nämä johtopäätökset vastaavat 1. tutkimuskysymykseen. Elämän tarkoituksellisuuden kokemus pohjautuu tarkoituksen lähteisiin. Niiden uudistumisesta ja aivan uusienkin lähteiden löytämisestä kertovat pienkertomukset kuvaavat tarkoituksen muuntumisen eksistentiaalisesta prosessista, joka on vastaus 2. tutkimuskysymykseen. Yhteys transsendenttiin on yksi tarkoituksen lähteitä. Pienkertomuksista voidaan tehdä päätelmiä toisaalta uskonnollisen kokemuksen muutoksista ja toisaalta siitä, missä määrin uskonnollinen spiritualiteetti kussakin sairaustarinaluokissa vaikuttaa ALSiin sairastuneen kokemukseen elämän tarkoituksellisuudesta. Näin saatu tulos vastaa 3. tutkimuskysymykseen.

### Ryhmäkeskustelun analyysi

Seitsemännen pääluvun aineiston tuottamiseen osallistuu kertojan lisäksi hänen aviomiehensä ja aikuinen tytär. Kertoja kommunikoi kommunikaattorin ja puhesyntetisaattorin avulla. Hän kykenee kirjoittamaan vain muutaman sanan lauseita kahdella toimivalla sormellaan. Ryhmäkeskustelun rakenneanalyysin teen soveltaen Geen rakenneanalyysia. Analyysitapana se on muunnelma yksittäisen kertojan kertomuksen analyysistä. Päähenkilö on selvä, mutta hänen kertomuksensa kerrotaan ryhmän toisten jäsenten tukemana. Päähenkilön, Aunen, sijaisääninä toimivat hänen puolisonsa ja tyttärensä. Sijaisäänillä on kaksi funktiota: toimia kuuluvana äänenä ja tämän lisäksi päähenkilön kertojan äänenä. Jälkimmäinen edellyttää ei-sanallisen viestinnän ja lyhyiden sanallisten ilmausten pohjalta kykyä eläytyä siihen, mitä päähenkilö haluaa sanoa ja kertoa. Aina on kuitenkin mahdollista, että sijaisäänit sekoittuvat päähenkilön ääneen.<sup>438</sup>

Ryhmäkeskustelua jäsenän myös sosiaalipsykologi Tarja Aaltosen väitöskirjassaan käyttämällä keskusteluanalyttisilla käsitteillä. Aaltonen analysoi afaatikon tarinoita, joiden luomiseen osallistuu useampia henkilöitä.<sup>439</sup> Aaltonen täsmentää ryhmäkeskustelun kerrontaan osallistuvien rooleja: haastattelija on kyselijä ja asiasta tietämätön vastaanottaja, kun taas muut ovat vuorollaan kertojia toisten ollessa tavallisesti tarinan vaiheista tietäviä vastaanottajia. Haastattelijan kysymyksen jälkeen puhuminen on ajoittain jaettua kertomista, jolloin sama asia toistetaan yhden tai kahden kertojan toimesta. Silloin tällöin puhuminen taas on yhdessä kertomista, jolloin puheenvuorot limityivät toinen toiseensa yhden tarinan osiksi. Vuorovaikutustilanteessa läsnä olevat henkilöt luovat yhdessä tarinan.<sup>440</sup>

Seitsemännen luvun aineiston analyysissa käytän myös Aaltosen ja kirjallisuustieteilijä Anna Leimumäen tapaa soveltaa fiktiivisen kerronnan analyysissä käytettyjä narratologisia analyysivälineitä, jotka on sovellettu haastattelussa tuotetun kerronnan analyysiin.<sup>441</sup> Kertomus syntyy yhdessä toimien. Tämä yhteistoiminta on välttämätön resurssi, sillä vain sen varassa kertojan kertomuksen

438 Ks. Hydén 2008, 41.

439 Aaltonen 2002, 52–62.

440 Ks. Aaltonen 2002, 53–55.

441 Aaltonen & Leimumäki 2010, 119–152.

rakentuminen on mahdollista. Hänen kertomuksellaan on kolme kertojaa, mutta tähän yhdessä luotuun kertomukseen kietoutuvat myös aviomiehen ja tyttären oman kokemuksen kertomukset. Välillä aviomies ja tytär esittävät kertojan, kokevan henkilöhahmon, sisäistä tai ulkoista puhetta. He lainaavat henkilöhahmon puhetta suorana esityksenä, henkilöhahmon diskurssina. Välillä he kertovat osia henkilöhahmon puheesta ja ajatuksista omin sanoin epäsuorana esityksenä, kertojan diskurssina. Välillä he taas esittävät henkilöhahmon mielen sisäisen maailman tapahtumia ikään kuin henkilöhahmon omana puheena, jolloin kertojan ja henkilöhahmon diskurssit yhdistyvät. Kertoja osallistuu keskusteluun myös ei-sanallisin repliikein nyökkäyksin tai hymyillen.<sup>442</sup> Ei-kielelliset vuorovaihtuksen keinot saavat kertojan ilmaisukeinoina puheen aseman.<sup>443</sup> Jos hänen kerrontaansa tai ilmaisuaan ei ymmärretä, hän pyrkii korjaamaan sen lyhyellä kommentillaan.

Seitsemännen luvun aineiston analyysissä käytän lisäksi amerikkalaisen psykologin Michael Bambergin ja brittiläisen sosiolingvistin Alexandra Georgakopouloun narratiivisen tutkimuksen käsitteitä, jotka on luotu pienryhmässä tuotetun keskustelun tutkimiseen. He ovat soveltaneet amerikkalaisen sosiologin Erwing Goffmanin ideaa erilaisten positioiden ottamisesta suhteessa kertomukseen. Samalla on kysymys puhujakäsitteen eri funktioista, jotka voivat keskustelussa eriytyä eri henkilöille tai kuulua vain yhdelle ihmiselle. Näitä ovat päähenkilö, tekijäkertoja ja puheen tuottaja. Päähenkilön kertomuksesta on kysymys. Hän on henkilökohtaisesti sitoutunut siihen, mitä kerrotaan. Puheen tuottaja on tiettyssä mielessä puhekone, joka on aktiivinen vain esille tulleiden ilmaisujen esittämisessä. Tekijäkertoja on niiden sanojen luoja, jotka kuullaan. Näin ollen hän valitsee ne mielipiteet, jotka tuodaan julki, ja sanat, joilla ne ilmaistaan.<sup>444</sup> On todennäköistä, että seitsemännen pääluvun ikuisuuden toivon tarinassa aviopuoliso ja tytär pyrkivät olemaan kertojan kertomuksen puheen tuottajia käyttäen vain sanoja, joita kertoja käyttäisi, mutta todellisuudessa he ovat ajoittain myös oman kertomuksensa tekijäkertojia.

### 3.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Narratiivisessa tutkimuksessa on pienet aineistot. Siksi eettisen näkökulman merkitys korostuu.<sup>445</sup> Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto koostuu vain kuuden kertojan haastatteluista, ja koko maassa ALSiin sairastuneita on vuosittain vain 450–500. Lisäksi tutkimuksessa käsitellään arkaluonteisia asioita ja haastateltavat ovat vakavasti sairaita. Eettinen näkökulma korostuu myös siksi, että haastateltavat ovat erittäin haavoittuvassa asemassa, koska he sairastavat etenevää parantumaton tau-

442 Aaltonen & Leimumäki 2010, 125–129.

443 Ks. Aaltonen 2002, 50.

444 Goffman 1981, 144–145, 166–167; Bamberg & Georgakopoulou 2008, 383.

445 Vuokila-Oikkonen & Janhonen & Nikkonen 2001, 93. Ks. myös Vehviläinen-Julkunen, 2006, 32.

Henkilötietolain mukaan arkaluonteisia asioita ovat muun muassa sairautta ja uskonnollista vakaumusta kuvaavat tiedot. Kuula 2006a, 91.

tia, joka aiheuttaa lisääntyvän riippuvuuden toisten avusta.<sup>446</sup>

Kaikki haastateltavat saivat tiedon tutkimuksesta Lihastautiliiton Porras-lehdessä olleesta ilmoituksesta ja kutsusta osallistua tutkimukseen. Kukaan haastatteluun osallistuneista ei ollut entuudestaan tuttu haastattelijalle eikä minulle.<sup>447</sup> Näin heidän osallistumisensa oli vapaaehtoista, mitä pidetään tärkeänä eettisenä lähtökohtana tutkimustoiminnassa. Vapaaehtoisuuteen kuuluu myös oikeus keskeyttää koska tahansa tutkimukseen osallistuminen. Lisäksi potilaiden on tärkeää saada tietää, ettei tutkimuksesta kieltäytyminen vaikuta millään tavoin heidän hoitoonsa.<sup>448</sup> Nämä seikat ilmoitettiin haastateltaville, ja ne on myös mainittu tutkimukseen osallistumisen suostumuslomakkeessa. Samoin siinä on mainittu oikeudesta saada itselleen sillä hetkellä käytettävissä oleva tieto tutkimuksesta ennen suostumuksen allekirjoitusta. Lisäksi suostumuslomakkeen mukana jaettiin lyhyt informaatio, jossa on tutkimuksen tavoite ja keskeiset teemat sekä haastattelijan ja tutkijan nimet ja yhteystiedot sekä selvitys haastattelujen toteuttamisesta.<sup>449</sup> Lisäksi haastateltaville ilmoitettiin suullisesti, että tutkimuksen tulokset on tarkoitus julkaista. Näin oli luotu edellytykset vapaaseen, informoituun suostumukseen (*informed consent*), keskeiseen ihmistutkimuksen vaatimukseen.<sup>450</sup> Laadullista tutkimusta tekevien tutkijoiden keskuudessa on pidetty tällaista suostumusta problemaattisena, koska sen luonteeseen kuuluu, ettei todellisuudessa ole mahdollista etukäteen täysin informoida, mitä lopullinen tutkimus tulee sisältämään. Tutkimuskysymyksetkin saattavat muuttua aineiston keräämisen ja analyysin myötä.<sup>451</sup> Yksityisyyden suojaamisen katsotaan perustuvan ihmisarvon kunnioittamiseen.<sup>452</sup> Yksityisyyden suojaa koskevan lainsäädännön tarkoituksena on suojata henkilötietoja ei-toivotulta ja haitalliselta käytöltä. Tutkimuksessa tietosuojaa täsmentää tutkimusetiikka.<sup>453</sup> Hyvän tutkimuskäytännön mukaisesti olen anonymisoinut tutkimusaineistoa eli muuttanut ja poistanut suorat ja epäsuorat tunnistetiedot tavalla, joka pyrkii estämään yksittäisen henkilön tunnistamisen tai tekee sen hyvin vaikeaksi. Litterointivaiheessa kukin haastattelu sai numerokoodin. Suorat tunnistetiedot pidettiin erillään litteroidun haastatteluaineiston yhteydestä, ja myöhemmin ne hävitettiin kokonaan.<sup>454</sup> Litteroitu aineisto muutettiin siten, että kaikki henkilönimet ja erisnimet joko muutettiin tai poistettiin. Haastateltujen etunimet muutettiin peitenimiksi. Monet arkaluonteiset asiat poistettiin tai muutettiin. Haastateltujen taustatiedoista ikää koskevat tiedot luokiteltiin taulukon 2.1 mukaisesti. Harvinaisemmat ammattinimikkeet muutettiin.<sup>455</sup> Sairaanhoitopii-

446 Ks. Holloway & Wheeler 2002, 58.

447 Vahingon tuottamisen välttämisen ja eturistiriidoilta säästymisen katsotaan tutkimuksessa kuuluvan yhteen. Niinpä yksi tapa vähentää eturistiriitojen syntymistä on se, ettei tutkijalla ole muita rooleja tai suhteita tutkimukseen osallistuvien kanssa kuin mitä tutkimustyö edellyttää. Smythe & Murray 2000, 315.

448 Kuula 2006a, 107; Vehviläinen-Julkunen 2006, 30.

449 Ks. Kuula 2006a, 101–105.

450 Ks. Smythe & Murray 2000, 313.

451 Kuula 2006a, 106; Hänninen 2008, 125; Holloway & Wheeler 2002, 57.

452 Kuula 2006b, 126.

453 Kuula 2006a, 207.

454 Samoin ääninauhat, joille haastattelut tallennettiin, on hävitetty.

455 Ks. Kuula 2006a, 109–113; 214–216; Kuula 2006b, 128–129; Eskola & Suoranta 2008, 57.

rin eettisen toimikunnan tätä tutkimusta varten myöntämää tutkimuslupaa ei liitetty tutkimuksen liitteeksi, koska sitä pidettiin anonymiteettiä vaarantavana.<sup>456</sup>

Luottamuksellisuus tarkoittaa tutkimusaineistosta puhuttaessa niiden sopimusten ja lupaus-ten noudattamista, joita aineiston käytöstä tehdään haastateltavien kanssa.<sup>457</sup> Tässä tutkimuksessa ehdottoman luottamuksellisia ovat henkilön suorat tunnistetiedot ja tieto osallistumisesta tutkimukseen, samoin potilasasiakirjoihin kuuluvan sairauskertomuksen tiivistelmässä esille tulevat tiedot ALS-tautiin sairastumisen ajalta. Haastateltavat ovat suostumuksessaan erikseen mainiten suostu-neet näiden tietojen luovutukseen haastattelijan ja tutkijan käyttöön.

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu suurelta osin autenttisista pienkertomuksista. Aineisto ei näin ollen ole täysin anonymisoitavissa, koska se sisältää henkilön elämänkulun ainutkertaisia ta-pahtumia. Tällaisen aineiston osalta luottamuksellisuus merkitsee sitä, että haastateltavat voivat luottaa haastattelijan lupaukseen aineiston käytöstä. Sitä käytetään ainoastaan tutkijan kyseessä ole-van tutkimuksen aineistona.<sup>458</sup> Kun tutkimuksessa suoraan käytetään haastateltavien sanoja ja aja-tuksia, luottamuksellisuus merkitsee myös sitä, että tutkija pitää luottamuksellisena sellaisen osan aineistosta, jonka paljastumisen hän arvelee olevan vastoin haastateltavan toivetta.<sup>459</sup> Tällaisten rat-kaisujen teossa on keskeistä tutkijan herkkyys havaita eettiset riskialueet ja ongelmakohdat.<sup>460</sup> Täs-täkään ei aina ole apua, sillä tutkijan on mahdotonta aavistaa, millaiset asiat ovat eri ihmisille erityi-sesti salassa pidettäviä.<sup>461</sup>

Narratiivisessa tutkimuksessa kohdataan suuressa määrin samanlaisia ongelmia kuin laadul-lisessa tutkimuksessa yleensä. Sen sijaan narratiivisessa tutkimuksessa käsitellään usein ihmisten henkilökohtaisia ja arkoja kysymyksiä. Niiden huomioiminen tutkimuksessa sisältää erityisiä eetti-siä haasteita.<sup>462</sup> Anonymiteetin varmistaminen on haasteellisempää kuin vain suorien ja epäsuorien tunnisteiden muuttaminen tai poistaminen. Tässä tutkimuksessa pienkertomukset ovat autenttisia. Niissä sitaatit on säilytetty hyvin vähän muokattuina. Puhe- ja ilmaisutapa säilyvät. Haastateltavien henkilökohtainen ajattelutapa tulee esille. Jotakin heidän elämisensä konteksteista myös valotetaan. Näin heidän henkilöhahmonsa saattavat heidät läheisesti tunteville piirtyä tunnistettavina, vaikka yksityiskohtia onkin muutettu. Tässä tutkimuksessa tunnistamattomuuden varmistamisen rinnalle on asetettu autenttisuus ja vakuuttavuus. Jälkimmäiset edellyttävät, että sitaatit säilyvät vähän muo-

456 Sairaanhoidopiirin eettinen toimikunta antoi tätä tutkimusta koskevan puoltavan päätöksensä. Pöytäkirjan otetta ei ole kuitenkaan liitetty tämän tutkimuksen liitteeksi, koska ALSiin sairastuneiden kokonaismäärä yhden sairaanhoidopiirin alueella on pieni ja koska sairaanhoidopiirin mainitseminen vaarantaisi tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetin säilymisen. Tutkimuslupien liittämistä raportin liitteeksi tällaisessa tilanteessa pidetäänkin kyseenalaisena. Ks. Vehviläinen-Julkunen, 2006, 29.

457 Kuula 2006a, 88.

458 Kuula 2006a, 89.

459 Holloway & Wheeler 2002, 62; ks. Kuula 2006a, 135–138.

460 Eskola & Suoranta 2008, 59. Syrjälä työtovereineen toteaa, että tutkimuksen eettisten ongelmien ratkaiseminen edellyttää herkkää työtettä välittämisen pohjalta kuten muissakin ihmissuhteissa. Syrjälä et al. 2006, 196.

461 Hänninen 2008, 134.

462 Syrjälä et al. 2006, 183–184.

kattuina. Vaarana on silloin, että haastateltavien läheisimmät ihmiset tunnistavat heidät.<sup>463</sup> Tunnistamisen riskin minimoimiseksi olen mahdollisimman paljon vähentänyt ja muuttanut tunnistamista mahdollistavia yksityiskohtia. Lisäksi olen poistanut haastateltavien läheisiä koskevia tekstijaksoja, jos vain olen arvellut tämän olleen haastateltavan lausumaton toive. Anonymiteetin varmistaminen koskee myös haastateltavien läheisiä ihmisiä.

Narratiivisessa tutkimuksessa tiedon keräämisen päälähde on tutkimushaastattelu. Eettisesti on kuitenkin ratkaisevan tärkeää, ettei haastatteluun osallistuviin kertojiin suhtauduta vain tietolähteenä vaan ensisijaisesti arvokkaina ihmisinä, joilla on oma yksilöllisyytensä ja autonomiansa.<sup>464</sup> Chase onkin herättänyt kysymyksen, eikö haastatteluun osallistuneilla tulisi olla tilaisuus osallistua jatkuvaan neuvotteluun kertomustensa käytöstä tutkimuksen aikana. Tällöin informoitua suostumusta tulisi koko ajan mukauttaa narratiivisen analyysin prosessien mukaan, sillä tällainen tutkimus on arvaamattomalla tavalla avautuva prosessi. Sen tuloksia ei voi etukäteen ennakoida tai luvata.<sup>465</sup> Jatkuvan neuvottelun käytäntö mahdollistasi myös sen eettisen näkökulman esillä pitämisen, että tutkijan esittämät tulkinnat ovat aina vain tulkintoja, ja niiden rinnalle voidaan asettaa toisia tulkintoja. Näin kertomusten monitulkintaisuutta voitaisiin tähdentää tutkimusprosessin eri vaiheissa.<sup>466</sup>

Molemminpuoliseen neuvotteluun perustuvasta suostumuksesta on ryhdytty käyttämään ilmaisua prosessuaalinen suostumus. Se turvaisi perinteistä suostumusta paremmin haastateltavan mahdollisuuden lopettaa osallistumisensa tutkimukseen tai muuttaa sopimusta.<sup>467</sup> Tällaisen päätöksen tekemisen tarve voi syntyä eri syistä. Esimerkiksi haastateltava saattaa luottamuksellisen keskusteluyhteyden tukemana ryhtyä kertomaan asioita, joista hän ei muuten olisi koskaan halunnut puhua. Kokemus saattaa olla vapauttava ja sisäisiä taakkoja keventävä, mutta liian paljastava puhuminen saattaa vaikeuttaa mieleen nousseiden tunteiden kanssa elämistä jälkeenpäin.<sup>468</sup> Tätä mahdollisuutta ennakoiden tässä tutkimuksessa pyrittiin ensimmäisen haastattelun lopussa kartoittamaan kertojan mahdollisuuksia saada henkistä apua tarvittaessa.

Laadullisessa haastattelussa tutkimukseen osallistuvan allekirjoittama suostumus ei ole haastattelijan ja haastatteluun osallistuvan kertojan onnistuneen yhteistyön kannalta yksin riittävä, sillä yhteistyö edellyttää tunnetason luottamuksen syntymistä.<sup>469</sup> Tässä tutkimuksessa haastattelukokonaisuus muodostui muutaman kuukauden välein toteutetusta kolmesta haastattelusta. Luottamuksen syntymiselle oli näin ollen aikaa paremmin kuin vain yhdessä haastattelussa. Todennäköisesti vaativin teema, kertojan ajatukset omasta kuolemastaan, otettiin esille viimeisessä haastattelussa. Tunnetason luottamuksen syntymisestä kertovat tutkimukseen osallistuneiden myönteiset arvioinnit haas-

463 Ks. Hänninen 2008, 133–134.

464 Smythe & Murray 2000, 317.

465 Chase 1996, 57.

466 Hänninen 2008, 126.

467 Smythe & Murray 2000, 320.

468 Hänninen 2008, 126. Ks. Smythe & Murray 2000, 330.

469 Hänninen 2008, 126.

tattelujen merkityksestä heille. Kolme kertojaa mainitsi oman ajatteluprosessinsa syventyneen haastattelujen seurauksena, erityisesti henkisten asioiden alueella.<sup>470</sup> Yksi heistä oli kiitollinen kuulluksi tulemisen kokemuksestaan.<sup>471</sup> Yksi kertoja piti arvokkaina asioina mahdollisuutta itkeä, purkaa tunteuksiaan sekä puhua uskostaan.<sup>472</sup> Kaksi kertojaa piti haastattelua hyvänä, mielenkiintoisena ja miellyttävänä kokemuksena.<sup>473</sup> Narratiivisessa tutkimuksessa on tavallista, että tutkijat katsovat elämäntarinan kertomisen olevan eettisesti ongelmatonta aiheuttamatta kertojalle haittaa.<sup>474</sup> Lisäksi tutkimukseen osallistujan motiivina saattaa olla halu omalla tarinallaan auttaa toisia samanlaiseen vaikeaan tilanteeseen joutuneita.<sup>475</sup> Tähän tutkimukseen osallistuneista kaksi kertojaa toivoi, että heidän tarinoistaan olisi hyötyä muille ALSiin sairastuneille.<sup>476</sup>

Ruthellen Josselson, amerikkalainen psykologi ja narratiivitutkija, toteaa, ettei hän usko tuottaneensa haastateltavilleen haittaa tai vahinkoa haastattelutilanteessa. Sen sijaan hän kertoo olleensa eniten huolissaan siitä, mitä haastateltavat ovat tunteneet luettuaan itseään koskevan osuuden tutkimustekstistä.<sup>477</sup> Kieleen ei voi sisällyttää koko ihmistä, ja tästä syystä Josselson päättelee, että näin ollen jokainen yritys kirjoittaa toisen ihmisen elämä on väistämättä loukkaavaa.<sup>478</sup> Kirjoittamista seuraa tutkijan mielessä pelko, syyllisyys ja häpeä. Pelko syntyy epäilystä, että kirjoittaminen on aiheuttanut vahinkoa jollekulle. Syyllisyys seuraa tutkijaa siitä, että hän luottamuksellisten haastattelusuhteiden jälkeen käyttää toisten elämää jonkin muun asian palveluksessa omia tarkoituksiaan varten. Tutkijan häpeän tunteet seuraavat hänen epäilyään, että hän käyttää toisten ihmisten elämäntarinoita tullakseen itse nähdyksi tai että oma taitavuus tutkijana huomattaisiin.<sup>479</sup> Tässä tutkimuksessa tutkijan pelkoa ja syyllisyyttä lieventää se seikka, että lähes kaikki haastatteluun osallistuneet ovat kuolleet. Lisäksi minulla ei ollut tutkijan kaksoisroolia<sup>480</sup> haastattelijana ja tutkimusaineiston tulkitsijana.

Narratiivisen tutkimuksen tekeminen on Josselsonin mukaan eettisesti hankala hanke. Tutkija ei voi välttyä ahdistuksen tunteilta. Toisaalta ei ole olemassa mitään keinoa estää sitä, että haastateltavat lukiessaan tutkimusta, jossa käsitellään vieraisissa teoreettisissa yhteyksissä heidän elämänsä ainutlaatuisia tarinoita, saattavat tuntea voimakkaitakin epämiellyttäviä tunteita. Josselson päätyy

470 AM3.3, 11; AN4.3, 11; AN6.3; 19–20.

471 AN6.1, 27.

472 AM1.1, 34; AM1.3, 28.

473 AM2.1, 35; AN7.1, 27; AN7.3, 7.

474 Josselson 1996, 62, 69; Hänninen 2008, 126–127; Hänninen 2015, 181. Ks. henkisen vahingon tai haitan tuottamisen välttämisestä tutkimuksessa Smythe & Murray 2000, 314–315, 321–322; Kuula 2006, 62–63; Eskola & Suoranta 2008, 56.

475 Hänninen 2008, 127; Smythe & Murray 2000, 330.

476 AM1.3, 28; AM2.3, 14.

477 Hänninen toteaa tutkijan tehtävän kaksiulotteisuudesta: tutkimukseen kuuluu sekä haastateltavien äänen esiin tuominen että tarinoiden tulkitseminen. Siksi ei haastateltavien hankalia tunnekokemuksia voida välttää. Eettisenä ydinasiiana on kuitenkin se, ettei kertojan tarinan arvoa mitätöidä tai aseteta kyseenalaiseksi. Hänninen 2008, 131.

478 Josselson 1996, 62.

479 Josselson 1996, 70.

480 Ks. tutkijan kaksoisroolista Hänninen 2008, 130.

lopulta siihen, että tutkijan kokemat epämiellyttävät tunteet ehkäisevät häntä menemästä tulkinnoissaan liian pitkälle. Näiden tunteiden kanssa eläminen ja niiden sietäminen voidaan nähdä tutkijan kunnioituksena haastateltavia kohtaan.<sup>481</sup>

Narratiivisen tutkimuksen katsotaan tähdentävän eettisyyttä, koska se kunnioittaa ihmisen ominaislaatua ja antaa kertojille mahdollisuuden ilmaista itseään omalla äänellään.<sup>482</sup> Tutkimusaineistoa kerätessä en ollut tehnyt valintaani sen suhteen, millaista laadullista menetelmää käyttäisin aineiston analyysissa.<sup>483</sup> Kun olin litteroinut kaikki haastattelut, valitsin varsin pian narratiivisen lähestymistavan. Ratkaisuni oli osittain eettinen. Tunsin olevani tutkimukseni kertojille velkaa sen, että heidän äänensä pääsisi esille mahdollisimman kokonaisuutena. Narratiivinen lähestymistapa liittyy tutkimuksen etiikkaan myös siten, että siinä tarkastellaan ihmistä jatkuvana aikana ja paikkaan sijoittuvana, yhtenäisenä kokonaisuutena omassa kontekstissaan vastustaen ihmisen fragmentoitumista. Tämän ajattelutavan mukaan persoonaa voidaan tutkia parhaalla tavalla, kun menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus ymmärretään kertomuksen yhdistämänä kokonaisuutena. Kertoessaan kertomuksia ihmiset merkityksellistävät elämänsä tapahtumia. Narratiivinen tutkimus on kiinnostunut asioista, jotka ovat tärkeitä ja merkityksellisiä ihmisille. Kertomus on tietämisen muoto. Se on väline, jonka avulla tutkijat ja tutkimukseen osallistuvat muovaavat käsityksiään ja oppivat ymmärtämään niitä.<sup>484</sup>

Valitessani narratiivisen lähestymistavan toivoin, että tutkimukseni voisi antaa mahdollisuuden ALSiin sairastuneiden erilaisten äänten esille tulemisen. Arvelin, että temaattisiin pieniin osiin luokitteleva analyysitapa pirstoisi kunkin kertojan kertomuksen, eikä sen kokonaisuudessa piirtyvä kertojan ominaislaatu pääsisi esille. Samoin kertojien oma tapa antaa asioille merkityksiä ei mahdollistuisi, koska ne tulevat esille kokonaisten kertomusten välityksellä. Myöhemmin ymmärsin, ettei asia todellisuudessa ole kuitenkaan aivan näin yksinkertainen, koska tutkimuksessa on tavallisesti tulkintaa tai ainakin aineiston valikointia tai pelkistystä. Äänen antaminen kertojalle tai kertojien ryhmälle on tutkimuksen yhteydessä aina suhteellista. Tulkinnassa ja tutkimustekstissä kuuluu ensisijaisesti tutkijan ääni.<sup>485</sup> Israelilainen psykologi Dan Bar-On toteaaakin tutkijan ja haastateltavien omistajuudesta tutkimuksessa työstettyihin tarinoihin: "Hetimit kun kertomus on analysoitu, se on tosiasiallisesti sinun tekstisi yhtä hyvin kuin se on heidän."<sup>486</sup>

481 Josselson 1996, 70.

482 Hänninen 2015, 181.

483 Maria Buchert kertoo väitöskirjassaan olleensa samanlaisessa tilanteessa tutkimusaineistonsa keruuvaiheessa. Buchert 2010, 60.

484 Josselson 1995, 29–35; Rosenwald 1996, 262–264, 270–271; Hänninen 1999, 34; Rice & Ezzy 2002, 119.

485 Hänninen 1999, 34.

486 Dan Bar-On 1996, 19.

#### 4. TAVOITTEETTOMAN NYKYISYYDEN TARINA

##### 4.1 ”Päivä kerrallaan” – Martin ja Pentin elämäntarinat

Martin ja Pentin elämäntarinoilla on yhteinen ajallinen orientaatio. Kerronnan painopiste on nykyisyydessä vailla tavoitteita. Tässä kertomusmuodossa on piirteitä Daviesin kuvaamasta hiv-infektion saaneiden ryhmästä, jonka aikaorientaatiota hän kuvaa ilmaisulla tyhjässä nykyisyydessä eläminen.<sup>487</sup> Martin ja Pentin tarinoita ei voi kuvata näin voimakkaalla ilmauksella. Sen sijaan yhteisenä piirteenä on takertuminen nykyhetkeen. Yhteydet tulevaisuuden mahdollisuuksiin ovat katkenneet; tulevaisuuden suunnitelmia ei enää tehdä. On vain tämä päivä, ja toivotaan, että jäljellä oleva terveys säilyisi.

Martti on yli 45-vuotias eläkeläinen, joka on toiminut koko ikänsä liike-elämän palveluksessa. Hän asuu omakotitalossa vaimonsa kanssa. Heillä on aikuiset lapset, joista kaksi poikaa on osallistunut Martin päivittäiseen hoitoon aktiivisesti. Ensimmäiset ALSin oireet ilmaantuivat kolme ja puoli vuotta ennen ensimmäistä haastattelua. Viisi kuukautta myöhemmin diagnoosi varmentui. Ensimmäisessä haastattelussa Martti istuu pyörätuolissa ja kertoo, että hänen jalkansa heiluvat hiukan ja että toisella kädellään hän kykenee vielä jollakin tavalla ohjaamaan sähköpyörätuoliaan mutta odottelee jo uutta ajolaitetta, joka toimii puhaltamalla. Käsien ja jalkojen tahdonalaisten lihasten toiminta on lakannut lähes kokonaan. Sen sijaan puhe toimii hyvin.

Martti on asunut koko elämänsä samassa kirkonkylässä. Perheeseen kuului isä, äiti ja kaksi lasta. Lukuun ottamatta äidin vanhempia vain muutama sukulainen asui samassa pitäjässä. Sen sijaan ystäviä oli paljon, ja ihmisten keskinäinen kyläily oli vilkasta. Martin omat vanhemmat olivat olleet liike-elämän palveluksessa, samoin äidin vanhemmat. Lapsuuttaan Martti kuvaa kokemuksellisesti rikkaaksi. Pienestä pitäen hän teki isän kanssa autolla pitkiä työmatkoja. Naapurustossa oli paljon lapsia. Martti sai vapaasti liikkua heidän kanssaan.

Martti kuvaa äitiään kaikkien kanssa toimeen tulevaksi. Isä taas oli tulisieluisempi. Hän kykeni ilmaisemaan kriittisen mielipiteensä. Martin vanhemmat elivät vielä jokseenkin hyväkuntoisina. Vanhemmiltaan saamansa opetuksen Martti tiivistää seuraavasti: työtä pitää tehdä sillä tavalla, että tullaan toimeen. Lisäksi hän mainitsee, ettei vanhemmilla oikeastaan harrastuksia ollut, työ ainoastaan. Lapsuuden perheensä uskonnollisuutta Martti kuvaa tavanomaiseksi.

Isovanhempien kuolema oli Martin lapsuuden vaikein asia. Ikävimpänä nuoruudenajan tapahtumana Martti piti toverinsa kuolemaa, kun tämä menehtyi juotuaan liikaa viinaa. Martti oli silloin 18-vuotias. Muisto on palannut usein hänen mieleensä oman sairauden aikana.

Toisessa haastattelussa Martti toteaa voinnistaan, että henkinen puoli on säilynyt samanlaisena kuin puoli vuotta aikaisemmin, mutta ruumiillinen kunto on heikentynyt. Toinenkin käsi, jolla

<sup>487</sup> Davies 1997, 568–570.



hän on ohjannut sähköpyörätuolia, on menettänyt voimansa lähes kokonaan. Martti toteaa, ettei tästä ole tullut enempää hankaluuksia, koska hänen oman asennoitumisensa muutos on auttanut sopeutumisessa. Martin kolmas haastattelu tapahtuu toukokuussa neljä ja puoli kuukautta toisen haastattelun jälkeen. Hän toteaa voinnistaan, että henkisesti hän voi samalla tavalla kuin ennenkin, mutta lihasvoima on entisestään heikentynyt. Sähköpyörätuolin ohjaus ei enää onnistu käsin. Puhaltamalla toimivan uuden sähköpyörätuolin käytöstä Martti itkunsekaisella äänellä sanoo painokkaasti, että sen käyttö taitaa jäädä vain harjoitteluksi. Mitä hän itse asiassa tarkoittaa, jää avoimeksi. Viittaako hän käytön hankaluuteen vai aavistukseensa elämän päättymisestä? Alkava kesä on mahdollistanut verannalla istuskelun, jopa ulkona käynnin, mutta päivän ohjelma koostuu samoista toimista: aamulla sängystä ylös ja vessaan, päivällä suihkuun, iltapäivä ja ilta television katselua ja makailua sängyllä. Jos vieraita käy, Martti mielellään keskustelee heidän kanssaan. Uutta on kuitenkin se, ettei Martti enää tule toimeen ilman avustajan jatkuvaa läsnäoloa ja apua. Martti kuoli kesällä pari kuukautta myöhemmin.

Pentti on yli 45-vuotias eläkkeellä oleva prosessityöntekijä. Hän asuu vaimonsa ja nuorimman poikansa kanssa omakotitalossa. Ensimmäiset oireet ilmaantuivat neljä vuotta ennen ensimmäistä haastattelua. Jalat alkoivat töissä väsyä, ja hän kaatuili silloin tällöin. Tutkimusvaihe kesti yli puoli vuotta ennen lopullista diagnoosia. Ensimmäisen haastattelun aikoihin Pentin jalkojen lihasvoima oli jo merkittävästi heikentynyt, mutta hän pystyi vielä kulkemaan sisällä ja ulkona rollaattorilla. Ostosten tekeminen kaupassa oli vielä mahdollista kepin ja toisen ihmisen tuen avulla. Kaupassa käynti tosin tuntui Pentistä päivän työltä. Toisen ihmisen apu oli kaikessa liikkumisessa välttämätöntä. Jos Pentti sattui kaatumaan, hän ei päässyt omin avuin ylös. Pentti oli havainnut, että käsissä oli alkanut ilmetä samanlaista heikkoutta kuin jaloissa aluksi oli. Äänihuulissakin oli tapahtunut muutoksia. Tätä Pentti piti lopun alkuna, sillä lihasten heikkous eteni vähitellen ylemmäksi lihakselta.

Pentti kuvasi sopeutuneensa sairautensa aika hyvin, mutta sairaus pakottaa vain istumaan. Ennen sairastumistaan hän puuhaili aina jotakin. Hän kuvaa päiviä, jolloin hänellä on tunne, että hänen pitäisi tehdä jotakin tarpeellista, mutta kun hän ei siihen pysty, hän tuskastuu. Sisäinen taistelu tulee esille ärtyneisyytenä. Tosin on päiviä, jolloin Pentti on havainnut voivansa istua aivan rauhasa ja pyytää toisia tekemään, mitä itse ennen teki.

Pentti vietti lapsuutensa keskisuomalaisella sivukylällä. Hän kuvaa sitä normaaliksi ja hyväksi. Vanhemmat olivat pienviljelijöitä. Perheeseen syntyi seitsemän lasta, joista Pentti oli keskimäisiä. Elämä pientilalla oli niukkaa ja vaatimatonta. Vanhemmistaan Pentti totesi, että he hoitivat ne tehtävät, jotka heille kuuluivat. Vanhemmilta saadun opin Pentti tiivistää seuraavasti: on tehtävä työtä, tutkittava erilaisia mahdollisuuksia ja pyrittävä elämään rehellisesti. Kodin piirissä jännitystä aiheutti vanhempien vakaumusten ja elämäntavan erilaisuus. Äiti oli Pentin mukaan uskovainen,

mutta isä ei ollut kiinnostunut uskonnollisista asioista, joskaan hän ei estänyt toisten osallistumista uskonnollisiin tilaisuuksiin. Äiti oli evankelis-luterilaisen kirkon jäsen, mutta hänellä oli ystäviä myös erilaisista uskonnollisista yhteisöistä. Esimerkkinä hänen suvaitsevaisuudestaan oli se, että kodin pihamaalla sai muun muassa helluntaiherätys pitää telttakokouksia.

Kun Pentti oli 17-vuotias, hän lähti Etelä-Suomen kaupunkeihin työnhakuun. Hän sai erilaisia sekatyömiehen tehtäviä. Kesäksi hän palasi aina kotiin. Luonnossa liikkuminen, kalastus ja metsästyks olivat Pentille tärkeitä vapaa-ajan vieton muotoja. Aviopuolison Pentti löysi kotikylästä. Kun lapset olivat pieniä, Pentin vaimo hoiti heitä kotona. Vasta myöhemmin hän lähti työelämään. Pentin äiti kuoli sydänsairauteen vähän yli 60-vuotiaana. Isä sairasti vuoden verran syöpää ja kuoli hiukan yli 70-vuotiaana. Pentti ei ollut läsnä kummankaan kuolemassa, vaikka kävi aina tapaamassa vanhempiaan, kun heidän vointinsa oli huonompi. Kummankin kuolema oli Pentin mielestä jo odotettua. Niinpä surukaan ei ollut mitenkään vaikea asia.

Toisessa haastattelussa puoli vuotta ensimmäisen jälkeen Pentti toteaa vointinsa tyydyttäväksi. Välillä hän on tuntenut jopa kuntonsa paranevan eikä erityisen huonoja päiviä ole ollut. Muutokset ovat tapahtuneet vähitellen eräänlaisena hiipumisena, mutta kun hän vertaa vointiaan ja sairauden etenemistä moniin tuntemiinsa kohtalotovereihin, niin hän huomauttaa painokkaasti ikään kuin itselleen, että hänen olisi syytä olla tyytyväinen.

Pentin kolmas haastattelu tapahtuu kolme ja puoli kuukautta toisen haastattelun jälkeen. Aluksi hän toteaa, ettei viimeisten kuukausien aikana ole ilmaantunut suurempia muutoksia. Tosin ääni ei ole kuukauteen toiminut niin kuin ennen. Se on hiljainen ja tukkoinen, sillä kurkussa on limaa koko ajan. Haastattelu käydään huhtikuun lopussa. Pentti toteaa, että kevät piristää mieltä. Kuiskaamalla hän sanoo, että on valoisampaa eikä ole enää niin synkkää. Nyt on jotakin hyvää odotettavissa. Edessä oleva kesä herättää Pentin mielessä mieluisia odotuksia: kesä on mahtava asia! Pentti saikin elää edessä olevan kesän.

## 4.2. Elämän äärikysymykset

### 4.2.1 Elämäkerrallinen katkos ja kohtalon ahdistus

Tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa molemmat kertojat tähdentävät vaikeuttaan ottaa vastaan ALS-diagnoosi ja siihen liittyvää informaatiota.<sup>488</sup> Marianne Kyrönviita haastatteli tutkimuksessaan kymmentä ALSiin sairastanutta. Useimmat olivat saaneet diagnoosia koskevan tiedon neurologian poliklinikalla kahdenkeskisessä keskustelussa lääkärin kanssa. Lähes kaikki kuvasivat tiedon saamista sokkina. Toiset kertoivat rauhoittuneensa saatuaan puhua useamman kerran lääkärin kanssa.

<sup>488</sup> Tieto kohtalokkaasta sairaudesta aiheuttaa tavallisesti voimakkaan hämmennyksen ja tunnereaktion. Se uhkaa elämäntarinan jatkuvuutta ja sisäistä koherenssia. Hydén 1997, 52–53.

Muutamille tieto itsessään oli huojentava, sillä näin pääsi epävarmuudesta. Osa piti pahimpana asiana tapaa, jolla diagnoosi kerrottiin.<sup>489</sup> Martin kertomus liittyy viimeksi mainittuun kategoriaan.

Martin sairauden diagnoosi varmistui varsin nopeasti, viisi kuukautta ensimmäisen lääkärisä käynnin jälkeen. Neurologin tapa kertoa diagnoosi oli Martille ikävä kokemus.

#### Pienkertomus 4M.1 (Martti): DIAGNOOSIN VARMISTUMINEN ASETELMA

1. *Ensin kuvattiin,  
magneettikuvauksella pää. – –  
ei löydetty mitään – –  
ja minussa epäiltiin sitte MS-tautia.  
Lääkäri sano, että otetaanpa varmistus,  
selkäydinkoe ja sekin oli puhas.*

#### KATALYYYTTI

2. *Sillon lääkäri sano mulle jotenkin,  
että minusta tulee eläkemies,  
että se varmaan jo sen verran haistoi siinä,  
että tämä on kumminkin vakavaa.*

#### ARVIOINTI

3. *Se rupes minuakin jo pysäyttään, aatteleen,  
mikä tää vois sitte tosiaan olla.  
En ollu tämmösestä sairaudesta kuullukaan.  
En osannu aavistaa.  
Oli vaan hyvä olo, kun MS oli pois.*

#### TAPAHTUMA

4. *Sen jälkeken vielä tutkittiin ja tutkittiin  
ja tehtiin pintahermojen kartotus  
Ja samalla aivolohkot kuvattiin.  
Pintahermoissa oli vasemmalla puolen hyvin vähän  
jotakin heikkoutta jo,  
mutta aivoissa ei ollu yhtään mitään,<sup>490</sup>*

Martti kertoo havainnollisesti taudin määrittelyn etenemisestä poissulkemisella. Varsin pian

Martti sai ennakoivaa tietoa vakavasta sairaudesta, joka tekisi hänestä eläkeläisen.

#### TAPAHTUMA

5. *ja sen jälkeen tehtiinkin se EMNG eli hermoratatutkimus  
ja tutkivan lääkärin kans käveltiin kumpikin käytävää pois.  
En tiijä, mistä se tuli se ajatus,  
mutta kysyin, löytyikö jotakin,  
nii se kerto, että löyty.  
Sitten mä kysyin, että löytyykö tähän lääke.  
Se sanoi, että ei löydy.*

#### ARVIOINTI

6. *En osaa sanoa,  
mistä se tuli semmonen liike.  
Oliko se joku vaistomainen liike?  
Yhtään mitään muuta se ei puhunut.<sup>491</sup>*

Martin spontaani kysymys hermoratatutkimuksen tuloksesta synnyttää käytävädialogin.

Martti ihmetteli lähinnä omaa vaistomaista kysymistään, ei niinkään lääkärin vähäsanaisuutta. Hän saa tietää sairastavansa hermoperäistä tautia, johon ei ole lääkettä. Järkytyksen seurauksena Martin

489 Kyrönviita 2006, 35–37.

490 AM3.1, 1.

491 AM3.1, 1–2.

tunteet ovat puutuneet.<sup>492</sup> Kertomuksen edetessä selviää, että on kysymys elämäntyön päättämisestä nopeasti, mutta siitä Martti puhuu lääkärin kanssa käytävällä kuin liikemiesten kesken vain työstä irtautumisen aikataulukysymyksiin keskittyen. Lopullista diagnoosia oli odotettava kaksi kuukautta. Martille työn lopettaminen merkitsi kuitenkin huojennusta, sillä voimat olivat nopeasti heikenneet.<sup>493</sup> Kertomuksen jatkuessa Martti tekee pienen sivuhypyn. Hän kertoo, että ALSia koskevissa tilaisuuksissa hän on myöhemmin arvostellut lääkärin omaksumaa käytäntöä, ettei potilasta ole pyydetty ottamaan mukaansa ketään läheistä omaista kuulemaan diagnoosin ilmoitusta vakavasta sairaudesta.<sup>494</sup> Kerronta palaa sokkikokemukseen.

## LOPPURATKAISU

10. *Ja kyllähän sen tietää,  
että se oli kauhee sokki,  
kun hän ilimotti sen tähän tyliin,  
että on todettu ALS ja kysyi, tunnenko tämän sairauden.  
Mä sanoin, etten.  
Joku Alzheimer tuli niinku mieleen,  
kun sopis vähän niinku nämä kirjaimet siihen päin.  
Se selitti, että sairaus on etenevä ja lääkettä ei ole.*

## TAPAHTUMA

11. *Ja sitte siinä keskusteltiin muutama sana,  
mitä minulta tuli,  
ja sitten se sano,  
että minun tulee harkita hengityskoneeseen menoa.*

## ARVIOINTI

12. *Se oli sitten semmonen sokki.  
En ollu ikänä ennen hengityskonetta nähäny.  
En tienny, mikä se on.<sup>495</sup>*

Kokemuksen voimakkuuteen vaikutti tieto vakavasta sairaudesta, ja sitä lisäsi diagnoosin yksioikoinen ilmoittaminen sekä se, että potilas joutui ottamaan tiedon vastaan yksin. Sokkikokemusta pahensi vielä istunnon lopussa lääkärin kehotus harkita hengityskoneeseen menoa. Lääkärin arvoituksellinen ennustus eläkemieheksi joutumisesta saa pienkertomuksen loppujaksolla ankaran selvennyksen. Martti lähtee ajamaan yksin kohti kotia mieli järkyttyneenä.

## TAPAHTUMA

13. *Ja ja sitten lähin ajelemaan kotiin.  
Soitin vaimolle autoon ja töihin, --  
Mun piti mennä X:lle [naapurikuntaan],  
mutta tulin tänne kotiin,*

## PÄÄTÄNTÄ

14. *ja kyllä mun täytyy sanoa,  
että kun rekka-auto tuli vastaan,  
niin teki pikkusen [mieli] vetää oman auton kahvasta vasempaan.  
Mutta kyllä kotiväki veti mut kumminkin kotiin.<sup>496</sup>*

492 Ks. tunteiden puutumista emotionaalisenä ilmiönä psyykkisessä kriisissä. Janoff-Bulman 1992, 99–101.

493 Toisessa yhteydessä Martti kuvaa tilannettaan vähän ennen lopullisen diagnoosin varmistumista: *Se oli pakko jättää tämmönen työkin. En enää jaksanut tehdä, kun mäkin sairastin tätä jo puoli vuotta. En kerta kaikkiaan jaksanut.* AM3.1, 7.

494 Nykykäytännön mukaan pyritään varmistamaan, että omainen on läsnä, kun lääkäri kertoo potilaalle ALS-diagnoosista. Laaksovirta 2004, 178.

495 AM3.1, 2.

496 AM3.1, 2.

Pienkertomuksen jälkeisessä keskustelussa haastattelijan kanssa tulee esille Martin arvioiva tiivistelmä kokemuksestaan: *No, se oli järkytys. Mies parhaassa iässä.*<sup>497</sup> Järkytys sisältää ensisijaisesti parantumattoman sairauden uhriksi joutumisen kohtalon 10–15 vuotta ennen odotettua eläkeikää. Järkytyksen kokemukseen liittyi myös se tapa, jolla lääkäri diagnoosin ilmoitti.<sup>498</sup> Martti kertoi, että myöhemmin erilaisissa tilaisuuksissa ja tiedotusvälineiden kautta hän kuvasi omaa kokemustaan varsin avoimesti. Myöhemmin hän oli myös havainnut asioissa tapahtuneen parannusta.<sup>499</sup>

Martti kertoo, ettei hän aluksi uskonut, että hänen sairauteensa ei olisi lääkettä. Niinpä hän meni toisen lääkärin vastaanotolle ja sai kuulla, että elinaikaa on korkeintaan kaksi vuotta. Tieto lisäsi kohtaloon liittyvää ahdistusta. On tuskastuttavaa elää omaa kuolinaikaa koskevan tiedon kanssa. Martin mielestä lääkäreiden ei pitäisi tehdä ennusteita, jos he ovat epävarmoja.<sup>500</sup> Martti tiesi elävänsä jo vuoden ikään kuin yliaikaa.

Martti kuvaa kaikkein vaikeimmaksi hetkeksi sairauden alkuvaihetta, jolloin peukaloista hävisi voima. Huippukuntoilijana hän alkoi pelätä sitä hetkeä, jolloin jalkojen voimat loppuisivat. Se saattaisi olla kuin maailmanloppu. Tärkeiden asioiden menetysten ja menetysten pelkojen keskellä oli raskaita hetkiä, joiden kokemusta Martti kuvasi lauseella: ”*Kyllä sitä piti vähän niinku itkee tuhista.*<sup>501</sup> Sairaus eteni kuitenkin vähitellen armeliaasti jäsen jäseneltä ikään kuin huomaamattomasti.<sup>502</sup>

Paria kuukautta diagnoosin saamisen jälkeen Martti kuvaa sokkivaiheeksi. Henkisen selviämisen kannalta hän pitää ratkaisevana sitä, että hän pääsi jo kahden ja puolen kuukauden kuluttua diagnoosin saamisesta Lihastautiliiton järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille. Hän kaipasi omaa tilannettaan jäsentävää tietoa, ja sitä hän koki sopeutumisvalmennuksessa saaneensa: *Se toi mulle tähän sairauteen hirveen paljon tällasta tietoutta – ja sitten aloin rauhottumaan sen jälkeen, ja voin sanoa, ettei sen jälkeken oo ollu yhtään paha tilannetta.*<sup>503</sup> Martti sai kipeästi kaipaamaansa tietoa ja tukea sisäiseen prosessiinsa. Lopputuloksena oli psyykkinen tasaantuminen: sairautteen suostuminen ja sen hyväksyminen tosiasiana. Psyykkisen prosessin ohella eksistentiaalinen prosessi koskee vakavan sairauden kohtalon liittämistä omaan elämään. Martti kertoo aihetta koskeva neuvottelusta itsensä kanssa sopeutumisvalmennuksen aikana seuraavaa: *Tein sen ittelleni se-*

497 AM3.1, 2.

498 Australialainen palliatiivisen lääketieteen professori David W. Kissane toteaa: ”Suffering threatens the integrity of person, never more so in palliative care than when existential distress is left unaddressed.” Kissane 2000, 1022. On kehitetty myös sellaisia ALSin diagnoosin ilmoittamisen tapoja, jotka lieventävät potilaan traumaattista kokemusta ja lääkärin omaa henkistä kuormaa. Ks. Borrasio & Sloan & Pongraz 1998, S128–S132.

499 AM3.1, 2–3.

500 AM3.1, 7.

501 AM3.2, 2.

502 AM3.2, 2.

503 AM3.1, 4.

leväksi, että se on nyt tämä ja piste. Se on nyt minun kärsittävä kaikki, mitä tuloo eteen.<sup>504</sup> Lopputuloksena oli itselle annettu työmääräys: tämä on nyt minun kohtaloni ja minun tehtäväni on ottaa vastaan kaikki mahdollinen siihen liittyvä kärsimys. Eksistentiaalinen prosessi ilmeni alussa Martin miksi-kyselyä.<sup>505</sup> Vähitellen hän havaitsi, että kuntoutuskursseilla ja muissa yhdessäoloissa hän sai sellaista tietoa ja sellaisia kokemuksia, jotka auttoivat selvittämään omaa tilannetta.<sup>506</sup>

Martin yllättävän nopea psyykkinen sopeutuminen sairauteensa saattaa saada selityksensä hänen erinomaisesta aktiivisuudestaan saada kaikki mahdollinen tieto ALSista ja halustaan selvittää omaa tilannettaan. Hänellä oli säännöllinen yhteys henkilökohtaiseen tukihenkilöön. Lopulta hän keskusteli ALSia Suomessa tutkivan lääkärin kanssa. Sopeutumista auttoi myös eräänlainen valmentajan tehtävä Martin pojan liikemiesuran alkuvaiheessa. Näin Martille tuli muutakin mietittävää kuin vain oma sairaus.<sup>507</sup>

Martin eksistentiaalinen prosessi ei kuitenkaan ollut niin selvä kuin psyykkinen. Häntä vaikea sairauden ennusteen epämääräisyys. Kukaan ei voi tietää, miten sairaus etenee. Martti on vakuuttunut siitä, että jos hän tietäisi, mistä tauti johtuu, hän voisi ajatella selkeämmin. Nyt hänellä on jatkuvasti mielessään ristiriitaiset tunteet.<sup>508</sup> Hän ajattelee, että sairauden syyn selviäminen *tällä henkisellä puolella vähän loksauttas asioita paikolleen.*<sup>509</sup>

Pentti puolestaan näyttää kyenneen liittämään vakavan sairastumisen kohtalon osaksi omaa elämäänsä melko pian diagnoosin saatuaan: *Se on tämmöstä minun elämää. Sattu minun kohalle tämä, – – Ei, ei me voija tälle mitään.*<sup>510</sup> Pentin toteamuksessa voi kuulla hiljaisen alistumisen sävyn.

#### 4.2.2 Vaikea olemassaoloa koskeva valinta

ALSia sairastava joutuu ennen pitkää vaikean valinnan eteen: millaiseen hoitolinjaan hän olisi valmis, kun hengitysvaje lisääntyy. Käytännössä tämä merkitsee sairastuneen kannanottoa, kytketäänkö hänet hengityskoneeseen vai ei. Kytkeminen merkitsee pysyvää respiraattorihoitoa. Tämän hoitomuodon seurauksena on puhekyvyn menetys. Hoidon lähtökohtana on sairastuneen oma toivomus. Sen jälkeen lääkäri tekee päätöksen hoitolinjasta.<sup>511</sup>

Martin kanssa on jo ryhdytty keskustelemaan hengityskonekysymyksestä kuntoutuskursseilla ja hoitavan lääkärin vastaanotolla. Martti ei ole kyennyt tekemään päätöstä, kuten pienkertomuk-

504 AM3.1, 4.

505 AM3.1, 9.

506 AM3.1, 9.

507 AM3.1, 4.

508 AM3.1, 16. Sairauden epämääräisyyden aiheuttama henkinen rasitus voidaan mielestäni liittää Arthur Frankin väitteeseen, että sairauden kaaostarina on aina uhkaamassa, vaikka se ei enää olisi hallitseva tarina. Kaaostarinaan liittyy sairaan kokemus hallinnan puutteesta, ja sitä vahvistaa lääketieteen kykenemättömyys hallita sairautta. Kaaostarinaan liittyy kokemus, ettei kenelläkään ole sairauden hallintaa. Frank 2013, 100.

509 AM3.1, 16.

510 AM2.1, 31.

511 Laaksovirta 2001, 10.

sesta 4M.2 käy ilmi.

Pienkertomus 4M.2 (Martti): HENGITYSKONE MAHDOLLINEN VAIHTOEHTO

ASETELMA

1. *Joo, minä en sitä [hengityskoneeseen kytkemistä] vielä osaa päättää.  
En osaa.*

TAPAHTUMA /  
KATALYYTTI

2. *Mua kuntoutuksessa kysyvät hirveen paljon sitä,  
että mitä mä teen.*

ARVIOINTI

3. *Elämänlaatu ei siitä – – välttämättä huonone,  
jos kytketään.*

ARVIOINTI

4. *Lääkäreistä 80–90 % ovat sanattomastikin sillä kannalla,  
että tulis kieltäytyä siitä.  
Niitä positiivisia puolia esitteleviä lääkäreitä on tosi vähän,*

ARVIOINTI

5. *ja eiköpähän tuo ole yhteiskunnan taloudellinen etu määräävänä tekijänä,  
että kieltäytyä pitäis.*

TAPAHTUMA

6. *Lääkäri on pyytänyt arvioimaan,  
missä kunnossa mun tulis mielestäni olla,  
kun kytketään tai sitten ei.*

LOPPURATKAISU

7. *Aion päättää helmikuussa.  
Kyllä mulla näkemys on,  
mutten osaa vielä sanoa sitä.<sup>512</sup>*

Martti on kokenut kuntoutuskursseilla, että häneltä kysytään jatkuvasti, millaiseen päätökseen hän on tullut. Kertomuksen ongelmana on se, ettei Martti vielä kykene tekemään päätöstä. Hän tuntee myös tietyn yhteiskuntaeettisen paineen. Jo tämän vuoksi hänen tulisi kieltäytyä pysyvästä respiraattorihoidosta. Martti on lykännyt oman päätöksensä teon puoli vuotta eteenpäin. Hänellä on ajatus päätöksen suunnasta, mutta hän ei sitä vielä osaa sanoa.

Toisessa haastattelussa puoli vuotta myöhemmin palataan hengityskonekysymykseen. Yllättäen koko asian ajankohtaisuus tuntuu siirtyneen tulevaisuuteen. Ratkaisevaa Martin mielestä on se, ettei hoitava lääkäri ole ottanut kysymystä esille, sillä hänen keuhkojensa hyvä hapenottokyky on säilynyt ennallaan. Lisäksi hänelle on selvinnyt yksi asia: päätöksen tekeminen ei ole pakollinen vaatimus. Kertomuksen edetessä käy ilmi, että Martin mielessä on jo kypsytynyt ajatus, kuinka toimitaan silloin, kun päätöksiä pitäisi tehdä. Hän on aviopuolisonsa kanssa tehnyt asiasta sopimuksen, milloin on oikea hetki päätökselle.<sup>513</sup> Toistaiseksi tilanne on avoin: *No, ei mitään lopullista oo vielä tehty, mutta voi olla, että todennäköisesti en teekkään sitä.*<sup>514</sup> Asia ei muutenkaan tunnu Martista

512 AM3.1, 3.

513 AM3.2, 3.

514 AM3.2, 3.

ajankohtaiselta. Näin ollen *mitäpä sitä aattelee, eihä terve ihminenkään aattele, tuota nii. – – Ja enkä mä muutenkaan [ole] aatellu näitä sitte, näitä hetkiä, hetkiä niin.*<sup>515</sup>

Neljä ja puoli kuukautta myöhemmin Martin kanta hengityskonekysymykseen on selkeytynyt. Hän on tavannut hengityskoneessa olevia potilastovereita ja päätenyt lopputulokseen, ettei hengityskonepäätös ole ollut hyvä ratkaisu elämänlaadun kannalta joidenkin hänen tuntemiensa kohtalovereiden tilanteessa. Hänelle itselleen on kypsytty tietty näkemys asiasta, vaikkakaan ei lopullista päätöstä: *Ni, ajatus on jäänyt, mutta se, no nii, se asia on jäänyt, että ei niinku menisi siihen, et se on niinku kone jäänyt loitommalle.*<sup>516</sup> Käytännössä tämä merkinnee sitä, ettei Martti halua pysyvää respiraattorihoitoa.

Koska on todennäköistä, ettei Martti esitä toivettaan pysyvistä respiraattorihoidoista, tämä hänen mielessään tekemä päätös ennakoii tulevaisuudessa sitä, että hänen hoitolinjakseen päätetään konservatiivinen linja. Sen mukaan toimittaessa keskitytään saattohoidon periaatteiden mukaisesti kivun ja ahdistuksen lievitykseen.<sup>517</sup> Martin ratkaisun kypsyminen vei lähes neljä vuotta, kun taas Pentille asia oli selvä jo sairauden alkuvaiheessa. Sopeutumisvalmennuksessa hän kertomansa mukaan sanoi lääkärille, *että ei sitä [elämää] kannata sitä enää niinkun keinotekoisesti jatkaa.*<sup>518</sup>

#### 4.2.3 Kehon rappeutuminen ja häpeä

Ensimmäisen haastattelun aikoihin Martin sairauden ensioireista oli kulunut kolme vuotta. Jalkojen lihasten voima oli lähes kokonaan hävinnyt, ja Martti pystyi vain hiukan liikuttamaan toista kättään. Avustajaa Martti kertoo tarvitsevänsä *kaikkean muuhun paitsi puhumiseen.*<sup>519</sup> Voima on hävinnyt lihaksista yksi toisensa jälkeen ikään kuin huomaamattomana haihtumisena.<sup>520</sup> Martti pelkäsi, että jalkojen heikkeneminen merkitsisi hänelle maailmanloppua.<sup>521</sup> Näin ei kuitenkaan käynyt, vaan hän totesi kokemuksestaan: *"Tähän kasvaa."*<sup>522</sup>

Niin kuin kahdessa aikaisemmassakin haastattelussa Martti tähdentää kolmannessa haastattelussa voivansa henkisesti hyvin, mutta ruumiillisesti huonommin: *No, ei tässä henkisesti mitään oo, mutta ruumiillisesti vähä on. Alakaa tökkimään aina vaan enempi. – – käs ei jaksa enää pelaa.*<sup>523</sup> Todellisuudessa hän ei voinut enää liikutella sitä kättään, jolla hän oli voinut ohjata sähköpyörätuoliaan. Jalat olivat jo lakanneet toimimasta. Arvoituksellista on Martin ilmaus ruumiillisesta kunnostaan. Mitä se merkitsee, että ruumiillisesti hän voi vain vähän huonommin kuin henkisesti? Ulkopuolisen näkökulmasta Martin henkisen ja ruumiillisen voinnin ero on suunnattoman suuri. Ver-

515 AM3.2, 4.

516 AM3.3, 5.

517 Laaksovirta 2010, 10. Ks. myös Laaksovirta 2004, 179–180.

518 AM2.2, 4.

519 AM3.1, 6.

520 AM3.2, 2.

521 AM3.2, 2.

522 AM3.2, 1.

523 AM3.3, 1.



tautuuko tämän päivän ruumiillinen kunto vain johonkin lähimenneisyyden tilaan, jolloin oli vielä yksi heikosti toimiva käsi? Silloin vielä toimineen käden liikkeen lakkaaminen on vain pieni muutos edelliseen ja nykyiseen tilaan verrattuna. Näin ollen ruumiillisuudessa ei olisi tapahtunut suurta muutosta.

Parantumattomasti sairastuneiden keskuudessa on havaittu, että sairauden edetessä potilas vertaa vointinsa muutosta lähimenneisyyteen. Muutoksen vähäisyyteen keskittyminen on yksi tapa pitää toivoa yllä.<sup>524</sup> ALS-potilaiden tutkimuksissa on havaittu se erityinen piirre, että heidän oma käsityksensä terveydestään säilyy varsin hyvänä, vaikka fyysinen vointi jatkuvasti heikkenee. Myönteinen käsitys oman terveytensä laadusta voi olla osa yleistä positiivista elämän laadun kokemusta, tai se pohjautuu muistikuvissa tapahtuvaan vertailuun niiden potilastovereiden terveyden laatuun, jotka ovat jo kuolleet.<sup>525</sup>

Toinen mahdollisuus tulkita henkisen ja ruumiillisen kunnon vähäistä eroa on se, että muutos on todellisuudessa ollut liian suuri ja liian nopea. Martti ei ole kyennyt suremaan terveen ruumiinsa menetystä ja vähitellen omaksumaan uudenlaista identiteettiä. Jonkinlainen tunnetason sopeutuminen on varmaan tapahtunut, mutta nykyisen tilanteen hyväksyvää sisäistä kasvua ei.<sup>526</sup> Martin kertoman mukaan elämä perustuu hänen itsensä kanssa tehtyyn sopimukseen, että kaikki on kestettävä.

Avuttomuuteen ja toisten armoilla olemiseen Martti viittaa pari kertaa merkittävällä tavalla. Hän on toivonut, ettei koskaan joutuisi avuttomaksi ja toisten autettavaksi. Kolmannessa haastattelussa hän mainitsee, että ainoa tulevaisuutta koskeva ajatus liittyy avuttomuuteen ja avun tarvitsemisen määrään.<sup>527</sup> Pelottavinta tulevaisuuden näkymissä on hänen mielestään täysin toisten avun varassa avuttomana eläminen laitoshoidossa.<sup>528</sup> Avuttomuuden hyväksyminen on niin vaikea asia, että Martti välttelee sen käsittelyä eksistentiaalisena kysymyksenä kolmannessakin haastattelussa: *No, semmosta [ylivoimaista] tilannetta ei oo ollu. Alakuun oli, mutta ei ny enää oo. Tään puolen vuojen aikana ei semmosta tilannetta ei oo ollu. Ei, ei sitä saakkaa olla.*<sup>529</sup>

Martti on jatkuvasti toisen ihmisen avun varassa, mutta hän ei koe kohdanneensa viimeisen kuuden kuukauden aikana ylivoimaisen vaikeaa tilannetta niin kuin sairastumisen parin ensimmäi-

524 Päivi Hietanen, syöpätautien ja sädehoidon erikoislääkäri, kirjoittaa toivon näkökulman uudelleen muotoutumisesta sairauden edetessä: "Ihmisellä on kuitenkin taipumus rakentaa toivoaan uudelleen muuttuneista lähtökohdista käsin. -- Potilas vertaa tilannettaan aikaisempaan ja säättää odotuksiaan sen mukaan. Paranemisen sijasta tavoite voikin olla kotiin pääsy tai se, että kestää sairauden henkisesti loppuun asti." Hietanen 2013, 81.

525 Simmons et al. 2000; Robbins et al. 2001, 442 ja 443; Bremer et al. 2004, 119 ja 124.

526 Vuonna 1995 julkaistussa tutkimuksessa on havaittu, että hiv-infektion saaneiden keskuudessa eksistentiaalisen ahdistuksen leimaama kriisivaihe kestää diagnoosista 2–4 vuotta, ennen kuin tasaisempi sopeutumisen vaihe alkaa. Tutkimukseen oli otettu mukaan vain niitä, jotka olivat sairastaneet vähintään viisi vuotta. Nämä haastateltavat eivät vielä tienneet mitään nykyaikaisesta antiretroviraalilääkityksestä. Davies 1997, 565. Viimeisessä haastattelussa Martin saamasta ALS-diagnoosista oli kulunut kahta kuukautta vaille neljä vuotta.

527 AM3.3, 7.

528 AM3, 10.

529 AM3.2, 12.

sen kuukauden aikana, jota hän kuvasi sokkivaiheena. On totta, että vakavan sairauden diagnoosin kuulemisen aiheuttamaa traumaattista tilannetta tai siihen verrattavaa ei Martilla ole ollut sairauden alkuvaiheen jälkeen. Yllättävää on Martin arvio: *Ei, ei sitä saakkaa olla*. Tämä huomautus näyttäisi sisältävän ajatuksen, ettei mikään saa tai voi olla enää ylivoimaisen vaikeaa, ei ainakaan siinä mielessä kuin sairauden alkuvaiheessa. Martti vaihtaa eksistentiaalisen kerronnan puheeksi käytännön avun tarpeesta. Hän ohittaa helposti kohtalonsa ahdistaviin hetkiin liittyvän pohdinnan. Kysymys elämän ylivoimaisen vaikeuden kokemuksista muuntuu niiden käytännön tilanteiden kuvauksiin, joissa hänen on mahdotonta yksin selviytyä.

Ylivoimaiset vaikeudet ovat alati Martin edessä. Hän tarvitsee vierelleen jatkuvasti toisen henkilön auttamaan. Martin on täytynyt opetella säilyttämään malttinsa ja pyytämään apua sitä tarvitessaan. Hänen mielestään on parasta pysyä tyynenä ja pyytää ystävällisesti apua.<sup>530</sup> On mahdollista, että Martti välttelee kokemuksesta ja pyrkii asemoimaan itsensä ALSin asiantuntijaksi. Hän vain esittelee niitä päivittäisiä käytännön tilanteita, joissa hän välttämättä tarvitsee avustajan apua.<sup>531</sup> Kolmannen tulkintamahdollisuuden mukaan Martilla on tarve tähdentää, ettei hänellä sairauden alkuvaihetta lukuun ottamatta ole ollut mitään erityisen vaikeaa, kun hän vertaa omaa tilannettaan moneen muuhun ALSiin sairastuneeseen, joita hän on tuntenut ystävinään ja kohtalotoverinaan. Erityisesti Martti on toisessa yhteydessä viitannut niihin kohtalotovereihin, jotka on kytketty hengityskoneeseen ja joiden hoitoratkaisu ei näytä tuottaneen hyvää elämää.<sup>532</sup> Niinpä hän saattoi sanoa, *ettei mulla oikee hirvee vaikeeta hetkee oo ollu yhtään koko tämän sairauden aikana*.<sup>533</sup> Vakavasti sairastuneiden keskuudessa on havaittu, että he saattavat etsiä toivoa vertaamalla itseään ja omaa tilannettaan muihin samaa sairautta sairastaviin. Pienetkin erot voidaan tulkita myönteisesti.

534

Pentti ei omassa kertomuksessaan puhu mitään ALS-diagnoosin aiheuttamasta mahdollisesta järkytyksestä. Pentti ei puhu vakavan sairauden alkuvaiheen ahdistavista miksi-kysymyksistä. Hengityskonekysymys näyttää ratkenneen sairauden alkuvaiheessa keskustelussa lääkärin kanssa. Sen sijaan Pentin erityinen vaikeus hänen omassa kohtalossaan liittyy rappeutuvaan ruumiillisuuteen. Pahinta käytännön elämässä Pentin kannalta on liikkumisen rajoittuneisuus, sillä hän on työssään ja vapaa-ajan harrastuksissaan tottunut liikkumaan ja käyttämään kädentaitojaan.<sup>535</sup> Hänen identiteettinsä miehenä on rakentunut itsenäiseen toimintaan. Siitä hän on nauttinut, ja sen varaan hän on rakentanut kokemuksensa elämän tarkoituksesta. Sairastumisen seurauksena liikkumisen mahdollisuudet ovat heikentyneet ja hän joutuu jatkuvasti turvautumaan toisten apuun. Aika ajoin hän tuntee

530 Ks. ilmaisuprosessien luokittelusta Hyvärinen 2010a, 103–104.

531 Ks. Hyvärinen 2010a, 115.

532 AM3.3, 5.

533 AM3.2, 2.

534 Hietanen 2013, 81.

535 AM2.1, 27–28.

voimakkaita häpeän tunteita. Ne eivät kuitenkaan liity suoraan liikkumisen heikkenemiseen tai avun pyytämiseen, vaan apuvälineiden käyttöön. Häpeäntunteiden erityinen symboli on pyörätuoli, mikä tulee esille pienkertomuksessa 4P.1.

#### Pienkertomus 4P.1 (Pentti): PYÖRÄTUOLI – HÄPEÄN SYMBOLI

##### ASETELMA

1. *No, tietenkin mulla on semmonen luonne, että mä –*

##### KATALYTTI

2. *niinku moni tässä vaiheessa,  
niinku mulle on tarjottu jo kauan,  
että pyörätuoliin istuun ja muuta.*

##### ASETELMA

3. *Mullahan on semmonen luonne, sitkee,  
että minähän en siihen mene millään,*

##### TAPAHTUMA

4. *koska jos minä siihen menen,  
niinku mä oon sanonun niille,  
kolome kuukautta,  
niin mä en siitä koskaan pääse jaloille.*

##### LOPPURATKAISU

5. *Että totta kai mä näillä kulen, näillä apuvälineillä  
– kaikenlaisia valitaan –  
vieläkö pääsee sillä lailla kulukemaan jollain lailla näillä.*

##### TAPAHTUMA

6. *Se on tosiasia, ku mä oon nähny kavereita,  
että ku ne istuu kolme kuukautta siinä,  
se on selevä, että se on siinä iänkaiken.<sup>536</sup>*

Pentti tuo esille, että hänelle on jo ehdotettu pyörätuolin käyttöönottoa. Se on kertomuksen ongelma. Pentti kuvaa itseään miehenä, joka kestää rasituksia ja jolla on sellainen luonne, ettei pyörätuolin käyttö tule kuuloonkaan. Pentti ei aio istua pyörätuoliin vaan aikoo sitkeästi liikkua muiden apuvälineiden avulla. Perusteluna kieltäytymiselleen Pentti mainitsee luonteensa, joka ei salli tätä ratkaisua. Hän esittää lisäksi käytännöllisen perustelun: pyörätuoli on ansa. Seurauksena on hypoteettinen tapahtuma: kun siihen istuu, niin siitä ei enää nouse. Pentti on nähnyt monelle ALSia sairastavalle käyneen näin. Tästäkin syystä Pentti aikoo vielä kilvoitella ilman pyörätuolia. Käytännön loppuratkaisuna hän toteaa, että aikoo käyttää muita apuvälineitä kuin pyörätuolia, sitten kun hän ei muuten tule enää toimeen.

Haastattelija: Joo, se on sen verran helepompi liikkumisväline

7. *No helepompi,  
mutta en minä sitä siitä helppouteen.  
Mä aattelen vaan, että vaikka se on vaikeeta mulla,  
mutta kuitenkin sillä on parempi –.*

##### TAPAHTUMA

8. *Sitä ei tahtonu jaksaa millään hyväksyä tätäkää [rollaattoria]. – –  
muttako nii kauan ku kaatuil aina täällä ja ihtesä loukkas,*

*ni sitte vihdoin otti tommosen käyttöön.*

## ARVIOINTI

9. *Totta kai se hyvä on,  
mutta siinä on se kynnyks ottaa niitä,  
jotain apuvälineitä tai tuolla ulkona työntää,  
ni se siinä.<sup>537</sup>*

Pentti ei seuraa apuvälineiden käytössä helppouden periaatetta. Hän valitsee liikkumistavan sen mukaan, mikä hänelle on muuten parempi. Lihasten kunnan säilyttäminen ja omin avuin liikkuminen ovat tärkeämpiä arviointiperusteita. Rollaattorinkin Pentti otti käyttöönsä, kun ei enää kynnynyt keppien avulla liikkumaan turvallisesti. Kynnyks uusien apuvälineiden käyttöönottoon lienee ensisijaisesti psyykkistä tai henkistä. Pentti tunnistaa sen häpeän tunteena.

## ARVIOINTI

8. *Jotkut nauttii siitä pyörätuolissa ajamisesta, en minä,  
ku minä ajattelen sitä, että – –  
Se on niiko hävettävä asia. (naurahdus)*

Hm-m. Jaa se, että istahtas siihen?

9. *Nii, se on hävettävä asia vain kahtoo pyörätuolia.  
vaikka eihän se tietysti minun syy oo.*

## LOPPURATKAISU

10. *mutta tuota ... mutta sitä on semmonen luonne,  
että sitä ei viihtis muuta ko pakolla.<sup>538</sup>*

Pentin mielestä pyörätuolia ajava mies on hävettävä asia, vaikka hän ei olekaan syypää apuvälineen käyttöön.<sup>539</sup> Hän tuo painokkaasti esille, että jo pelkkä pyörätuolin katselu, silloin kun siinä istuu mies, on hävettävä asia. Avoimeksi jää, kenen kannalta asia on näin: katselijan, istujan vai molempien. Tulkintani mukaan Pentistä on hävettävää istua pyörätuolissa, kun joku näkee hänet siinä. Voimakkaat äänenpainot kertovat voimakkaista tunteista. Häpeän tunteiden liittäminen pyörätuolin käyttöön jää kuitenkin salaperäiseksi asiaksi.

Kolmannessa haastattelussa häpeän tunteille tulee jokin selitys. Kun haastattelija kysyy, mikä on tuottanut syyllisyyttä tai häpeää, Pentti saa uuden oivalluksen: *Tiedän: tää on häpeää, häpeätä tää homma, kun ei taho pystyä olemaan niiku ennen. Siinähan se on. – – se hävettää, ku tuolla joutuu kepin tai lattarin [rollaattori] kanssa kulukemaan.<sup>540</sup>* Häpeän ydin näyttää olevan siinä, ettei Pentti kykene olemaan, liikkumaan ja toimimaan niin kuin ennen sairastumista. Hävettävää on itse asiassa jo kepin ja rollaattorin käyttö. Häpeän tutkimuksessa on havaittu, että häpeän kokemus perustuu siihen, että koko minuus on uhattuna. Siinä mielessä se ei kokemuksena liity varsinaisesti vääränlaiseen tekemiseen, jonka seurauksena voi olla syyllisyys, vaan lähtökohtana on vääränlainen

537 AM2.1, 10–11.

538 AM2.1, 11.

539 Häpeän ja syyllisyyden samankaltaisuus tulee ilmi tässä Pentin toteamuksessa, mutta hän on vakuuttunut, etteivät sairaus ja sen mahdollisena seurauksena pyörätuoliin joutuminen ole hänen syytään. Ks. Kettunen 2011, 62.

540 AM2.3, 3.

oleminen.<sup>541</sup> Pentti sanookin, ettei hän oikein pysty olemaan samalla tavalla mies kuin ennen. Tähän olemiseen liittyy Pentin tilanteessa olennaisesti toiminta ja liikkuminen.

Pentin kokema häpeä on kiintoisa ilmiö, sillä aineistossani kukaan muu kertoja ei tuo esille häpeän tunteita pyörätuolin käytön yhteydessä. Brittiläiset terveystieteiden tutkijat Andrew C. Sparkes ja Brett Smith ovat kirjoittaneet lukuisia artikkeleja<sup>542</sup> laadullisesta tutkimuksesta, jossa haastateltiin 14 selkäydinvammaista entistä rugby pelaajaa. Kukaan näistä 16–51-vuotiaasta miehistä, joilla on voimakas maskuliininen ja urheilijan identiteetti, ei kerro pyörätuolin käyttöön liittyvistä häpeän tunteista. Joillekin vammautumattoman miehen minä edusti todellista minää ja vaikeutti uudenlaisen identiteetin kehittymistä. Uusi vammautunut minä tuntui väärältä.<sup>543</sup> Näiden miesten kertomus auttaa ymmärtämään Pentin kokemusta. Todellinen miehen identiteetti on vammautumattoman miehen minä.

Pentin työ laitosmiehenä, puuhailu kotona ja kesämökillä sekä kalastuksen ja metsästyksen parissa, siis kaikki se mikä hänelle on tärkeää ja innostavaa, perustuivat liikkumiseen, mutta sairauden aiheuttamassa uudessa tilanteessa hän ei pysty liikkumaan kuten ennen. Vaikean sisäisen jännitteen Pentille aiheuttivat liikkumisen apuvälineet, koska niistä oli tullut hänen mielessään häpeän symboleita. Häpeän ydin oli symboleiden viestissä, ettei hän kykene olemaan niin kuin ennen vaan *joutuu vaan olemaan*.<sup>544</sup>

Ricoeurin mukaan kärsimys ei ilmene vain fyysisenä tai psyykkisenä, vaan toiminnan kyvyn väheneminen tai vielä enemmän sen häviö on kärsimystä, joka koetaan itseä koskevan kokonaisuuden ja eheyden murtumisena.<sup>545</sup> Tässä tutkimuksessa kutsun sitä toiminnalliseksi pulaksi. Se on eräänlainen kiipeli, jonka vankina ihminen kokee asemansa tukalaksi. Sosiaalipsykologi Irmeli Järventie tähdentää, että jokaiselle ihmiselle on elintärkeää ja välttämätöntä kyetä kohdistamaan toimintansa joihinkin maailmassa oleviin toteuttamiskelpoisiin mahdollisuuksiin. Jos näitä ei enää ole, niiden katoaminen olisi eräänlainen inhimillinen kuolema.<sup>546</sup> ALSiin sairastuneen tilanne on sikäli erilainen, että hänellä on maailmassa toteuttamiskelpoisia toiminnallisia mahdollisuuksia, mutta hänen kykynsä kohdistaa toimintaansa näihin jatkuvasti heikkenee. Siksi hän on toiminnallisessa pulassa. Tämä johtaa toiminnan uusintamismahdollisuuksien katoamiseen ja siksi eräänlaisen inhimil-

541 Kettunen 2011, 65–67.

542 Kuten Smith & Sparkes 2005; Smith & Sparkes 2004; Smith & Sparkes 2002; Sparkes & Smith 2002; Sparkes & Smith 2005.

543 Sparkes & Smith 2002, 272.

544 AM2.1, 27.

545 Ricoeur 1994, 190. Hoitotieteen tutkijat Merja Kuuppelomäki ja Sirkka Lauri totesivat tutkimuksessaan parantumattoma syöpäsairautta sairastavien potilaiden kokemuksista, että uupumuksesta johtuva kyvyttömyys tehdä sitä, mitä potilaat halusivat, aiheutti heille psyykkistä kärsimystä. Kuuppelomäki & Lauri 1998, 364.

546 Järventie 1993, 43. Järventie on väitöskirjassaan hahmotellut itsemurhaa miettivän ihmisen tilannetta kutsumalla sitä toiminnalliseksi loukuksi. Siinä maailma rajautuu vaille toiminnallisia mahdollisuuksia. Ihmisen on pakko toimia jollakin tavalla, mutta tekipä ihminen tällaisessa loukussa millaisia toiminnallisia ratkaisuja tahansa, kaikki yritykset tuottavat saman lopputuloksen: mahdottomuuteen olla olemassa toimivana ihmisenä. Järventie 1993, 43.

liseen kuolemaan. Tähän yhteyteen voi myös liittyä tyhjyyden ja tarkoituksettomuuden tunne, kokemus elämästä vailla sisältöä ja tarkoitusta tai sitten ikävystyminen ja apatia. Edellistä Frakl kutsui eksistentiaalisiksi tyhjiöksi ja jälkimmäistä eksistentiaalisiksi turhaumaksi.<sup>547</sup>

#### 4.2.4 Uhkaava tulevaisuus ja kuolema

Kolmisen kuukautta ennen sairautensa ensioireita Martti koki ensimmäistä kertaa elämässään läheisten ihmisten kuoleman ja surun. Appivanhemmat kuolivat yllättäen, vain muutaman viikon välein. Kummankin odottamatonta kuolemaa Martti kuvaa sokkina.<sup>548</sup> Kolmen sairastamisvuoden aikana kuolemasta tuli Martin kokemuspöyrissä varsin usein toistuva tapahtuma. Ensimmäisessä haastattelussa Martti laski, että hänen potilastovereistaan lähes kaksikymmentä oli jo kuollut. Lisäksi Martti oli toiminut myös ALSiin sairastuneiden tukihenkilönä, ja näistä liki viisikymmentä oli kuollut kolmen vuoden aikana. Näin Martti on joutunut käsittelemään paljon kuolemaan ja suruun liittyviä asioita. Tukihenkilötoimintaan kuului myös omaisten tukeminen heidän surussaan puolen vuoden ajan. Martin kokemuksen mukaan kuolema ei kosketa tukihenkilöä henkilökohtaisesti. Sen sijaan niiden potilastoverien kuolema, joiden kanssa hän oli ystäväystynyt samoilla kuntoutusjaksoilla, oli raskas kokemus, erityisesti kahden ensimmäisen potilastoverin kuolema. Niiden tapahtumasta oli kertomishetkellä kulunut vuosi.

Martti kertoo kokemuksensa muuttumisesta suhteessa kuolemaan ALS-tukihenkilön roolissa. Kertomuksessa on neljä tärkeää asiaa. Kahden ensimmäisen potilastoverin kuolema oli raskain kokemus.<sup>549</sup> Toiseksi kuolemaan tottuu, vaikka aina se tuntuu jollakin tavalla. Kolmantena asiana on Martin kiintoisa havainto, että hän itse asiassa vain pelkäsi jonkun omaisensa kuolemaa. Neljänneksi hän havaitsi jälkepäin, että hän oli unohtanut itsensä ikään kuin kuolema ei koskettaisikaan häntä.<sup>550</sup>

Kolmannessa haastattelussa tulevaisuuden näköaloista puhuttaessa Martti ilmaisee painokkaasti, että eniten häntä ajatteluttaa, *mikä on tämän hetken ja kuoleman väli, että miten huonoon kuntoon tulee. Ei mua oikeestaan tässä mikään muu, ei niinku enää askarruta yhtään että.*<sup>551</sup> Martilla on tarve tähdentää, ettei hän ajattele kuolemaansa, vaan ainoastaan millaisessa kunnossa hän eläisi viimeiset ajat ja missä määrin olisi toisten avun varassa, sillä koko ajan hänen kuntosensa heikenee.<sup>552</sup> Tulevaisuuden näkymistä pelottavinta ei suinkaan ole kuolema vaan täysin autettavaksi jou-

547 Frankl 2005b, 90–91.

548 AM3.1, 15.

549 Martti palaa potilastovereista ensimmäisen kuolemaan kolmannessa haastattelussa: ”-- ku ensimmäinen lähti, ni se oli kovin suru kaks vuotta sitte. Että se niinku otti kaikista kipeemmän ni se oli niinku kaikista kovin suru, mitä tähän päivään vielä on ollu niinku tässä ku tauti on ollu päällä.” AM3.3, 2.

550 Am3.1, 6.

551 AM3.3, 5.

552 AM3.3, 7. St. Christopher's Hospicen lääkäri Stephen Kirkham toteaa alustuksessaan Helsingissä 1982 pidetyssä seminaarissa: ”Potilaat pelkäävät useimmiten kuolemasta, mutta eivät kuolemaa. -- Ihmiset eivät yleensä pelkää kuoleman jälkeistä tilaa. Lähinnä tulevaisuus on se joka pelottaa; tuntemattoman pelko, pelko siitä, mitä tulee tapahtumaan.” Kirkham 1983, 83–84. Feiffelin ja Braumscobin kyselytutkimukseen osallistui 371

tuminen. Pahin tulevaisuuden kuva on Martin mielestä se, että täysin avuttomana joutuu laitoshoittoon, jossa kohtelu saattaa olla huonoa.<sup>553</sup>

Kuolemastaan Martti ei ryhdy oma-aloitteisesti puhumaan. Haastattelijan kysymykseen hän vastaan rationaalisesti ja ikään kuin tietämisen ongelmana: *No, en minä oikeen tiää mitään muuta, että kai se loppuu se hengittäminen ja maahan kuopataan, että onko se sitte oikeen paljo muuta.*<sup>554</sup> Martti tarkastelee kuolemaa biologisena ilmiönä. Samalla tavalla hän jatkaa myös pohdintaansa siitä, mitä hänelle tapahtuu kuoleman jälkeen: *No, todennäköisesti mätänen. Minä ajattelen sen näin, ja kai se ihan realistinen on sitte että. – – mä joko muutun tuhkaks tai mätänen.*<sup>555</sup> Martti ei ilmeisesti olekaan pohtinut muulla tavoin kuolemaa eikä kuoleman jälkeistä olotilaa. Hänelle on yllättävää haastattelijan kysymys siitä, mitä hän uskoo, että hänelle kuoleman jälkeen tapahtuu: *No, tuohon asiaan minä en oo kyllä, en oo kyllä perehtyny enkä ajatellukkaa muuta, mitään muuta.*<sup>556</sup>

Kuoleman jälkeinen todellisuus on Martille suuri kysymysmerkki. Martti kertoo, että hän on joskus yrittänyt selvittää koulussa omaksutun taivaskäsitteen avulla kuoleman jälkeistä olotilaa ikään kuin leikin varjolla. Tämä yritys törmäsi kuitenkin aikuisen maailmankuvaan. Seurauksena on, että *taivas on menny aina vaan kauemmas. Eihän taivasta enää ookkaan.*<sup>557</sup> Vaikka lapsuuden taivas onkin mennyt menojaan, niin hän tekee retorisen kysymyksen, *miten kauan sinne pitää sitten mennä, jos sinne on lähössä?*<sup>558</sup> Tulkitsemme kysymyksen symbolisesti. Olennaista ei ole matkan pituus tai tarvittavan ajan määrittely. Kysymyksellään Martti ilmaisee olevansa valmis pohtimaan edelleen, mitä taivas voisi merkitä.

Hallitseva aikaperspektiivi Martille on nykyhetki. Hän ei muistele menneitä eikä suunnittele tulevaisuutta. Päivä kerrallaan on hänestä riittävä ajan ulottuvuus.

### Pienkertomus 4M.3 (Martti): PÄIVÄ KERRALLAAN

#### ASETELMA

1. *En osaa muuta sanoa,  
kuin mikä on meidän sairaitten motto:  
päivä kerrallaan.*

#### ARVIOINTI

2. *Jonkin aikaa sitten,  
mulla oli haaveita vielä pojan kaupan suhteen,  
mutta nyt ei oo mittään.*

#### ARVIOINTI

3. *Tietysti on toivomus,*

---

henkilöä, joista 92 oli vakavasti sairastavia. Koehenkilöjoukosta 71 % kielsi pelkäävänsä kuolemanhetkeä, mutta ei-tietoisia reaktioita huomioivissa psykologisissa testeissä suurin osa heistä ilmaisi tiedostamatonta vastenmielisyyttä kuolemaa kohtaan. Feifel & Branscomb 1973, 282, 282–286.

553 AM3.3, 10.

554 AM3.3, 7.

555 AM3.3, 8.

556 AM3.3, 7.

557 AM3.3, 7.

558 AM3.3, 8.

*että pysyis tässä kunnossa,  
mutta se ei ole minun vallassa. – –*

## TAPAHTUMA

4. *pyrin elämään joka päivä sadan prosentin teholla,  
mikä mulla on.  
Nautin siitä sataprosenttisesti,  
mikä mulla on jälellä,  
ja se on päivä kerralla,  
kun ei kahta kolomia voi elää kerralla.*

## ARVIOINTI

5. *Onhan mulla haave ulukomaan matkasta,  
mutta siitä ei voi sanoa.*

## PÄÄTÄNTÄ

6. *Oon koko elämän,  
juostessa ja [työssä]  
elänyt vuodenkin eteenpäin.  
Nyt se on menny.  
Ei oo paljon suunnitelmia tehty.<sup>559</sup>*

Kertomus on luonteeltaan tavan tarina, jonka tapahtumisen ydin on säikeistössä 4. Martti ilmaisee, kuinka hän joka päivä elää mahdollisimman täysipainoisesti ja nauttii sataprosenttisesti siitä, mitä hänellä on vielä jäljellä. Se tapahtuu aina päivä kerrallaan.<sup>560</sup> Säikeistöt 2 ja 6 kertovat, että ennen oli suunnitelmia mutta ei enää.<sup>561</sup> Haave ulukomaanmatkastakin on hyvin epävarma. Juoksu-harrastus ja työ edellyttivät suunnitelmia vuoden päähän. Nyt tällainen suunnitelmallisuus on menettä elämää.

Martti on saanut kaikki oman elämänsä käytännön asiat ja poikiensa ammatillisen tulevaisuuden edellytykset kuntoon. Haastattelija toteaaakin, että Martilla ei ilmeisesti ole erityisiä asioita, jotka askarruttaisivat häntä. Martti vahvistaa tämän toteamuksen: *Ei, ei, ei mulla oo. Kyllä mä sanon ihan suoraan, että ei oo kyllä pahemmin, – – ja kaikki näyttää nii hyvältä ku ne vaan voi näyttää.*<sup>562</sup> Kaikki tärkeät asiat on saatu valmiiksi. Martti keskittyy elämässään kunkin päivän aikaperspektiivillä elämään täysillä: *se on hyvin vaan tämmöstä päivä, päivä, jollonka on ollu tää elämä. Että emmä ny oikeen enää paljo pitemmälle aattele sitä että.*<sup>563</sup>

Ensimmäisessä haastattelussa Pentti kertoo olevansa hyvin tietoinen sairautensa vakavuudesta ja siitä, että hän on saanut mahdollisuuden elää monta vuotta kauemmin kuin monet muut kohtaloverit. Pentti kiinnittää huomionsa siihen, mitä hän on saanut eikä niinkään siihen, mitä on menettänyt.<sup>564</sup> Hän toteaa painokkaasti: *minkä sille voi.*<sup>565</sup> Sen voisi tulkita kohtalonsa hyväksymiseksi neljä vuotta kestäneen sairastamisen aikana.

559 AM3.1, 18–19.

560 Kirjallisessa alkukyselyssä Martti mainitsee, että hänen vahvuksiinsa kuuluvat päivä kerrallaan -ajattelu ja realismi.

561 Kirjallisessa alkukyselyssä Martti mainitsee, että päämäärät, joita kohti hän haluaa pyrkiä, ovat loppuneet.

562 AM3.2, 13. Kolmannessa haastattelussa Martti vahvistaa saman asian: *me on kaikki – – laitettu kuntoon, nämä... niin sanottu maallinen omaisuus.* AM3.3, 5.

563 AM3.2, 6.

564 AM2.1, 26–27.

565 AM2.1, 27.



Kun Martti keskittyy vain kuhunkin päivään, Pentti pohtii tulevaisuutta eri kannoilta. Pentti tuo esille epäilyksiä, kannattaako enää tehdä mitään suunnitelmia vuoden päähän ja kannattaako ylipäätään enää kehitellä ja tehdä mitään, koska ei ole mitään varmuutta, millainen tilanne on vuoden päästä. Toisaalta kun vuosia joutuu olemaan vain paikallaan eikä pysty tekemään entiseen verrattuna juuri mitään, niin siinä Pentin kokemuksen mukaan turhautuu. Turhautuminen aiheuttaa eräänlaista luopumisen tuskaa.<sup>566</sup> Tulkintani mukaan tämä merkitsee sitä, että Pentti helposti lopettaa senkin tekemisen mitä vielä voisi tehdä.

Ensimmäisessä haastattelussa Pentti pohtii kokemustaan sisäisestä turvallisuudestaan. Haastattelijan asiaa koskevan suoran kysymyksen jälkeen pohdinta alkaa hiljaisuudella ja kuiskauksella: *\*Nii, en tiijä oikeen.\**<sup>567</sup> Pentti ei aluksi tiedä mitä sanoa, mutta haastattelijan kommentti ja kysymys auttavat häntä pääsemään hämmennyksestään ja pohtimaan sisäisen turvallisuuden eri puolia. Pentin mielestä vakavan sairauden diagnoosi panee miettimään asioita ja myös sitä, että hän joutuu luopumaan. Pentti viitanee aikaan, joka on lähellä hänen kuolemaansa. Sisäinen turvallisuus hänen mielestään perustuu siihen, että hänen asiansa ovat hyvin järjestyksessä, ei siihen, että hän olisi uskovainen. Ihminen ei voi viime kädessä vaikuttaa kohtaloonsa rahalla eikä muullakaan tavalla. Se on vain hyväksyttävä ja otettava vastaan sellaisena kuin se tulee.<sup>568</sup>

Vaikka Pentti näyttää suhtautuvan levollisesti elämänsä ennenaikaiseen päättymiseen, aika vähän ennen kuolemaa askarruttaa hänen mieltään. Kun haastattelija tiedustelee ensimmäisessä haastattelussa, millaisena hänestä tulevaisuus näyttää, Pentti aloittaa pohdinnan: *vähän synkältä näyttää tällä menolla, jos menee niiku näin se.*<sup>569</sup> Synkkyyden ydin ei ole niinkään kuolemassa kuin oman voinnin heikkenemisessä ennen sitä. Sopeutumisvalmennuksesta Pentille oli jäänyt mieleen elämänkaaren loppujakson mahdollisesti sisältämät hankalat vaiheet.<sup>570</sup> Seuraavassa kolmannen haastattelun sitaatissa Pentti tuo esille sen, mikä pelottaa: *en mä nyt sanos, että hirveän kuolemanpeleko, mutta on siitä omat pelekonsa, että pahenee sairaus. – – miten sitten ku on oikeen huonot päivät, ni miten jaksaa ite ja toiset.*<sup>571</sup>

Toisessa haastattelussa Pentti tuo esille oman ratkaisunsa tulevaisuuden synkkien mielikuvien suhteen. Pienkertomuksessa 4P.2 hän tähdentää, että on parasta pidättäytyä ajattelemasta pidemmälle tulevaisuuteen.

#### Pienkertomus 4P.2 (Pentti): SAMALLA LAILLA PÄIVÄ KERRALLAAN

ASETELMA/  
KATALYYTTI

1. *No, tietysti ku sitä rupee aattelemaan,  
miksei se tietten synkkää oo se tulevaisuus,*

<sup>566</sup> AM2.1, 12.

<sup>567</sup> AM2.1, 30.

<sup>568</sup> AM2.1, 31.

<sup>569</sup> AM2.1, 29.

<sup>570</sup> AM 2.1, 29.

<sup>571</sup> AM2.3, 11–12.

## TAPAHTUMA

2. *mutta en mä nii hirveesti tässä oo  
kovin kauheesti sillä lailla ajatellukkaa,*

## ARVIOINTI

3. *eikä ... kannatakkaa tässä vaiheessa kyllä enää.*

## LOPPURATKAISU

4. *Yrittää, yrittää nyt näin...  
samalla lailla päivä kerrallaan tai viikko tai kuukaus,*

## ARVIOINTI

5. *että eihän se tietten  
– tietää tän sairauven –  
ni hääviltä näytä.*

## PÄÄTÄNTÄ

6. *Että mitä sitte tulee eteen, ni en tiijä,  
mutta saa nähä, saako kauan näin olla  
ja näinkihän vielä menis,  
mutta se on.<sup>572</sup>*

Mielenmaiseman kertomuksen alun voi ymmärtää ehdollisena: jos ryhdyn ajattelemaan tulevaisuutta, tai sen voi ymmärtää temporaalisena: aina kun ryhdyn ajattelemaan tulevaisuutta. Selvää on, että tällaista tapahtuu harvoin, mutta aina kun tapahtuu, tulee vastaan kertomuksen ongelma: tulevaisuus näyttäytyy synkkänä. Toisessa säkeistössä tulee esille hypoteettinen tapahtuma: se mitä ei juurikaan ole tapahtunut mutta olisi voinut tapahtua. Pentin mielestä hänen sairautensa nykyvaiheessa ei itse asiassa ole enää syytäkään ajatella tulevaisuutta. Ratkaisuna on keskittyä kulloiseenkin päivään tai edessä olevaan viikkoon tai kuukauteen, kuten hän on tehnyt tähänkin saakka. Tietäen sairauden ennusteen tulevaisuus ei voi näyttää kovin hyvältä. Pentti toteaa, että tulevaisuus on epävarmaa ja että nykyinenkin vointi olisi riittävän hyvää elämää. Sen Pentti toivoo jatkuvan, mutta siitä ei ole takeita.

Kolmannessa haastattelussa Pentti pohtii tulevaisuutta ja perustelee, miksi tulevien päivien ajattelua on parasta rajoittaa: ajattelu aiheuttaa sen, että tuntee itsensä entistä sairaammaksi.<sup>573</sup> Haastattelija esittää arvelunaan, että kun nyt on huhtikuu, luonnon mukaan elävänä ihmisenä Pentin ajatukset ja suunnitelmat ilmeisesti ovat jo tulevassa kesässä. Tämä saa Pentin puhumaan innostuneesti tulevasta kesästä: *Nii, no iliman muuta, sehän on selevä. Koko ajan, sehän on selevä, eessä, ni siitä on nautittava. Mutta ei niiku suuremmin tässä oo hirveitä suunnitelmia eteenpäin.*<sup>574</sup> Kesä merkitsee Pentille luonnon läheisyyttä kesämökillä lapsuuden kotikylässä<sup>575</sup>, perheen kanssa yhdessä olemista ja kaikenlaista sellaista puuhailua, mitä hän voi käsin tehdä istuen. Kesä alkaa kuukauden kahden kuluttua. Siitä Pentti aikoo nauttia. Muuten hänellä ei ole suunnitelmia eteen-

572 AM2.2, 8–9.

573 AM2.3, 7.

574 AM2.3, 6.

575 AM2.1, 16.

päin.

Mielialojen vaihtelussa Penttiä auttaa kulloisistakin hetkistä nauttimiseen sisäinen turvallisuus, joka on tulevaisuutta koskevia pelottavia ajatuksia voimakkaampi. Se perustuu tietoisuuteen: *kyllä mulla aika, aika hyvin on asiat sillai.*<sup>576</sup> Tyytyväisyyttä ja kiitollisuutta on lisäksi tuonut tietoisuus pidemmästä jatkoajasta kuin monilla Pentin kohtalotovereilla. Tämän tunnistaminen innostaa Penttiä jälleen pohtimaan nauttimisen teemaa: *Ja hyvä ku osais tästä eteen päinki nauttia. Nythän se pitäis herätä viimein sillä lailla, että nauttimaan vihdoin viimein. Elää täysillä, jos näin sa-nois.*<sup>577</sup> Nauraen Pentti ikään kuin kehottaa itseään vihdoinkin nauttimaan ja elämään täysillä. Saira-  
raus on vienyt mahdollisuuden saada tyydytystä ja nautintoa toiminnan ja työn kautta, ja Pentti on joutunut enimmäkseen vain olemaan. Hän on ollut pitkään haasteellisen tehtävän edessä: *yrittää ke-hitellä ja katella, että mistä sitä niitä nautintoja ja ajanvietettä sais.*<sup>578</sup>

Pentille on tärkeää löytää mahdollinen nautinto saatavilla olevista mahdollisuuksista. Hän näyttää keskittyvän kuhunkin päivään ja siihen, mitä hänellä vielä on tai mitä hän on tähän mennessä saanut: *Että kuitenkin hyvä, että näinkin kauan, tietäen tään sairauven. Että tuota tietten, jos aat-tellee, tyytyväinen näinki saa olla tähän saakka.*<sup>579</sup> Pentin mielestä ei ole tarpeen ajatella tulevia asioita. Kuoleman hetki lähestyy vääjäämättömästi. Kaikki siihen liittyvät asiat tulevat aikanaan, eikä niitä kannata miettiä etukäteen.<sup>580</sup> Kaikki edessä oleva ei ole kuitenkaan aivan tuntematonta. Toisessa yhteydessä Pentti näet viittaa siihen, että kuoleman jälkeen on mahdollista tavata kuolleita tuttuja ihmisiä: – – *kaipa sitä ite kukin sinne omiens luokse menee.*<sup>581</sup>

Haastattelijan tarkennettu suora kysymys Pentin kuolemaa koskevasta omasta ajattelusta synnyttää kiintoisan vuoropuhelun, jossa tulee esille yllättävä näkökulma.

Haastattelija: No tuota, mitä sinä ajattelet tällä hetkellä kuolemasta, mitä kuolema on?

*No, ei se oo.  
Loppuu tää maanpäällinen, maanpäällinen toiminta  
ja kaitpa sitä siirtyy tuonne sitten pois.  
Semmonen käsitys mulla on.  
Ajatus.*

Haastattelija: Osaatko sanoa, mitä mahdollisesti kuoleman jälkeen tapahtuu?

*..... Kyllä minusta tuntuu,  
että sitä vain siirtyy tuonne tuonpuoleiseen  
ja siis hengellisesti tai miten henki  
ja siellä jostain syystä jatkuu  
tai tulee toisin tänne takasin  
tai minä oon kuvitellu,  
että sitä tulee jonakin toisena ihmisenä takasin.*

576 AM2.3, 12.

577 AM2.3, 9.

578 AM2.1, 27.

579 AM2.3, 8.

580 AM2.3, 8.

581 AM2.3, 8.

Haastattelija: Hm, pidät mahdollisena, että niin tapahtus.

*Nii, en tiijä. Mulla on tämmönen ajatus.  
Totta kai se voi olla väärä,  
mutta ite kullakin saa olla ajatuksia.*

Haastattelija: Joo... joo, mutta että maallinen toiminta ja olemassaolo lakkaa ja henki sitten siirtyy toiseen

*Muailmaan. Näinhän se on.*

Haastattelija: Ja mahdollisesti voi tulla uudelleenkin?

*No, sitähan voi tulla  
siirtyä niiku toiseen,  
tulee uusia, syntyy.. teoriassa.<sup>582</sup>*

Pentti on kertonut lapsuudestaan, että hänen äidillään oli yhteyksiä erilaisiin kristillisiin ja uskonnollisiin yhteisöihin, mutta hän itse ei ole ollut kiinnostunut uskonnollisista asioista eikä hän pitänyt itseään uskovaisena. Siksi hänen mahdollisesti teosofiasta saamansa vaikutteet kuoleman jälkeisestä elämästä ovat kiintoisat. Pentin ajattelun mukaan ihmisen kuolemassa henki siirtyy tuonpuoleiseen maailmaan. Se voi jatkaa siellä elämäänsä tai tulla jälleensyntymisen seurauksena takaisin toisen ihmisen hahmossa. Toisaalta Pentin ajattelu edustaa hyvin 1990-luvun uuden uskonnollisuuden individualismia. Yksilö valitsee oman uskonnollisuutensa ainekset kokemuksensa ja ajattelunsa tuloksena.<sup>583</sup>

Paul Tillich määritteli ihmisen suhteen olemisensa perustaan partisipaation eli osallisuuden ja individuaation eli yksilöllistymisen polariteetilla. Se, miten nämä ulottuvuudet painottuvat, määrittelee tuon suhteen luonteen samoin kuin ihmisen olemisen rohkeuden erityisluonteen. Jos osallisuus hallitsee, suhde olemiseen-itseensä eli Jumalaan saa mystiikan luonteen, ja olemisen rohkeus on suuremman kokonaisuuden osana olemisen varassa. Jos yksilöllistyminen on vallitseva, suhde olemiseen-itseensä saa persoonallisen luonteen, ja olemisen rohkeus on itse itsensä varassa. Jos molemmat äärimuodot voidaan hyväksyä ja ylittää, suhde olemiseen itseensä saa uskon luonteen.<sup>584</sup> Pentillä on kokemus perimmäisestä todellisuudesta. Se on vaikeasti ilmaistavissa sanallisesti, mutta se on saatu perintönä "äidin maidon" mukana, kuten hän asian ilmaisee. Läpi elämän hänellä on ollut syvä tietoisuus tästä todellisuudesta, että siellä on joku.<sup>585</sup> Suhde tähän perimmäiseen todellisuuteen ei ole persoonallinen. Lähinnä mystiikan pohjalle rakentuvan asenteensa turvin Pentti suhtautuu varsin luottavaisesti edessä olevaan, todennäköisesti pian tapahtuvaan kuolemaansa. Henki jatkaa elämäänsä tuonpuoleisuudessa. Kuolema ei voi sitä satuttaa.<sup>586</sup> Tähän näkemykseen kietoutuu

582 AM2.3, 9–10.

583 Ketola 2003, 62–63, 67.

584 Tillich 2000, 156–157.

585 AM2.3, 7.

586 Kuoleman pelon hallinnan psykologisessa teoriassa (*terror management theory*) väitetään, että sellainen uskonnollisuus, joka asettaa kiilan ruumiin ja "sielun" väliin niin, että ne etäännyvät kauas toisistaan, luo sisäistä turvallisuutta kuoleman edessä. Liittämällä henkinen tai hengellinen minuu äärettömään yliluonnolliseen maailmaan luodaan mahdollisuus symboliseen tai todelliseen kuolemattomuuteen. Huomio kiinnitetään transsendentiin, aineettomaan ja ikuisen todellisuuteen. Näin voidaan ikään kuin kieltää hauraan ja lyhytikäisen

myös ajatus läheisten jälleennäkemisestä. Avoimeksi jää, onko kysymys yleisinhimillisestä toiveesta vai kristilliseen ylösnousemususkoon perustuvasta toivosta.<sup>587</sup>

#### 4.2.5 Elämän äärikysymysten merkitysten työstäminen

ALS-diagnoosin saaminen käynnistää potilaissa suruprosessin. Se koskee ennakoitua tulevaisuuden voimakasta menetyksen kokemusta.<sup>588</sup> Tätä suruprosessia on kuvattu myös sekä psykologisena traumaattisena kriisinä että eksistentiaalisena kriisinä. Aluksi ALSiin sairastunut pyrkii ymmärtämään sairastumiskokemuksen merkityksen. Tämän ymmärrettävyytavoitteen jälkeen tai jo siihen pyritäessä voidaan löytää uusia merkittäviä asioita. Merkitys löydetään aivan uudelta tasolta merkityksellisyytenä. Taulukkoon 4.1 olen koonnut tavoitteettoman nykyisyyden tarinan alkuvaiheen prosessin teemoja ja jäsentänyt ne todennäköisen ajallisen etenemisen mukaan. Matka sokkivaiheesta ymmärrettävyyden saavuttamiseen on samanlainen psyykkisen prosessin näkökulmasta kuin muissakin tarinatyypeissä. Erityisiä piirteitä tulee esille eksistentiaalisessa prosessissa, joka koskee vakavan sairauden kohtalon hyväksymistä ja sen liittämistä oman elämäntarinan osaksi.

TAULUKKO 4.1
<i>Tavoitteettoman nykyisyyden tarina: elämäkerrallinen katkos ja kohtalon ahdistus</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Kykenemättömyys ALSia koskevan tiedon vastaanottamiseen. Itsetuhoiset ajatukset. Sairauden huomaamaton eteneminen. Uusien lihasten toimimattomuus aina järkyttävää. Alkuvaiheen miksi-kysymykset. Rukouksella parantamisen toiveesta pettymykseen. ALSia koskevan tiedon etsintä. Tilanteen realistinen hyväksyminen. Taudin aiheuttajaa koskeva eksistentiaalinen pohdinta.

Alkuvaiheessaan vakava sairastuminen uhkaa elämäntarinan jatkuvuutta. Frank kutsuu yhteyden katkeamista aikaisemman elämän ja tulevaisuuden suunnitelmien välillä kertomukselliseksi haaksirikoksi. Ajallisuuden taju häiriintyy. Sairauskertomus on rikkoutunut, koska sen nykyisyys ei ole sitä, mihin menneisyyden odotettiin johtavan, ja tulevaisuutta tuskin kyetään vielä kuvittelemaan.<sup>589</sup> Tavoitteettoman nykyisyyden tarinan molempien kertojien oli vaikea ottaa vastaan ALS-diagnoosia ja siihen liittyvää informaatiota. Sairaus oli molemmille outo ja käsittämätön. Ter-

---

ruumiillisuuden merkitys. Uskomus elämän jatkuvuuteen kuolemattomuuden avulla vähentää merkittäväällä tavalla kuoleman aiheuttamaa ahdistusta. Näin usko kuolemattomuuteen voi toimia rauhoittavalla tavalla kuolevaisuuden kysymysten äärellä. Hart & Goldenberg 2008, 98–104.

587 Jälleennäkemisen toive ei välttämättä ole luonteeltaan uskonnollinen. Kellehear 2000, 151–152. Ei-uskonnollisesta jälleennäkemisestä kirjoittaa sairaalapappi Samuel Lee Oliver tapauskertomukseen perustuvassa artikkelissaan. Oliver 1996, 39–40.

588 Talbot & Mardsen 2008, 36–38. Kirjoittajat kuvaavat seuraavat suruprosessin vaiheet: sokki, kieltäminen, suuttumus, syyllisyys, masennus ja hyväksyminen. Syyllisyyttä saattaa aiheuttaa sairastuneen väärinkäsitys oman elämäntyylin vaikutuksesta sairauden syntyyn ja myöhemmin havainnot oman sairauden vaikutuksesta lähiomaisiin.

589 Frank 2013, 53–55.

veyden menetys ja sairastuminen elämää uhkaavaan sairauteen olivat sillä tavoin järkytys, että alussa saattoi esiintyä itsetuhoisiakin ajatuksia.<sup>590</sup> Vaikka sairaus etenee huomaamatta ja salaa, se tapahtuu vääjäämättä. Sairas ennakoi mielessään kaikkien lihasten heikkenemisen ja liikkumisen loppumisen. Tämä saattaa olla raskasta odottamista: varautumista yhä uusien lihasten heikkenemiseen ja liikuntakyvyn huononemiseen. Odottamisen tekee erityisen raskaaksi se, että taudin kulku on hyvin yksilöllistä eikä ole varmuutta, mihin lihaksiin heikkeneminen seuraavaksi paikantuu ja missä aika-aulussa. Näin sairastunut ei tiedä, mitä vastaan hän voisi taistella.<sup>591</sup> Tähän odottamiseen liittyy myös henkinen prosessi, jota on kuvattu eksistentiaalisesti sokiksi. Siihen katsotaan liittyvän luottamuksen kadottaminen omaan ruumiiseen, oman fyysisen haavoittuvuuden ja uhkaavan kuoleman tajuaminen.<sup>592</sup>

Burnyn krooniseen sairauteen sairastumisen teoreettisessa mallissa erityisesti sairauden puhkeaminen ja sen alkuvaihe saavat aikaan vakavan elämäkerrallisen häiriön tai katkoksen.<sup>593</sup> Tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa Martti sai asiantietoon perustuvaa tukea sopeutumisvalmennuksessa. Tämä auttoi häntä löytämään tasapainon psyykkisen kriisin jälkeen ja elämän jatkumisen kotihoidossa. Elämäkerrallinen murtuma oli niin suuri, ettei Martin itseään pakottavan oman kohtalonsa hyväksyminen ollut eksistentiaalisessa mielessä riittävää uudenlaisen identiteetin muodostamiseksi. Elämäkerran narratiivinen uudelleen konstruointi<sup>594</sup> ei tullut mahdolliseksi.

ALS oli sairautena myös Pentille uusi ja outo. Hänen kertomuksensa on esimerkki monissa tutkimuksissa tehdystä havainnosta, että se, mikä jollekulle on syvästi järkyttävä kokemus, voi toiselle olla normaalia jokapäiväistä elämää, erityisesti silloin kun elämässä on ollut terveyteen tai olosuhteisiin liittyviä vastoinkäymisiä.<sup>595</sup> Pentin elämänodotuksissa oli selvää kova työ ja mahdollinen sairastuminen ennen eläkettä. Hänen äitinsä kuoli 60-vuotiaana ja isä hieman yli 70-vuotiaana. Heidän kuolemaansa Pentti oli pitänyt odotettuna eikä suru ollut vaikea asia. Pentille ALSiin sairastuminen oli eräässä mielessä normaali kriisi<sup>596</sup>. Hän toteaa, että tämä sairaus sattui hänen kohdalleen, toisille taas jokin muu ja että toiset kuolevat nuorempina, toiset taas iäkkäinä. Tämä asennoituminen muistuttaa terveys sosiologi Jocelyn Cornwellin kuvausta Lontoon East-Endin asukkaiden leppoisasta stoalaisuudesta. Ankarien olosuhteiden keskellä oli omaksuttu sellainen asennoituminen elä-

590 Eräässä ruotsalaisessa tutkimuksessa oli käyty läpi v. 1965–2004 sairaalassa kuolleiden ALS-potilaiden kuolinsyyt. Tutkimuksen tulosten mukaan itsemurhariski on kuusi kertaa suurempi ALS-potilaiden keskuudessa kuin Ruotsin väestössä yleensä, ja ALSin vuoksi ensimmäisen sairaalahoidon jälkeen itsemurhariski on seuraavaan vuoden aikana 11 kertaa suurempi kuin väestössä yleensä. Fang et al. 2008, 2732.

591 Brown 2003, 210.

592 Brown 2003, 210.

593 Bury 1982, 169–177.

594 Gareth Williams määritteli käsitteen narratiivinen uudelleen konstruointi seuraavasti: "Narratiivinen uudelleen konstruointi (narrative reconstruction) on yritys uudelleen muodostaa ja korjata repeämiset kehon, minän ja maailman välillä yhdistämällä ja tulkitsemalla elämäkerran erilaisia näkökulmia nykyisyyden ja menneisyyden ja minän [suhteiden] uudelleen järjestämiseksi yhteiskunnan kanssa." Williams 1984, 197.

595 Williams 2000, 60–61.

596 Normaalin kriisin käsitettä käytti Pound kumppaneineen kuvatessaan Lontoon East-Endin yli 70-vuotiaitten työväenluokkaan kuuluvien asukkaiden asennoitumista halvaantumiseensa. Pound et al. 1998, 497–498.

mään, joka näytti perustuvan elämänohjeeseen: älä hätäile, älä valita, älä sairastele.<sup>597</sup>

Burnyn kuvaus kroonisesta sairaudesta on terveystieteiden tutkimuksen myötä kolmenkymmenen vuoden aikana monella tavalla tarkentunut.<sup>598</sup> Keskeistä sen alkuvaiheessa on vakava elämäkerrallinen häiriö tai katkos.<sup>599</sup> Tämä nivelreuman tutkimuksen pohjalta syntynyt teoreettinen näkökulma sopii monelta osin hyvin monien ALSiin sairastuneiden kokemusten kuvaukseen, varsinkin taudin alkuvaiheessa, joskaan sairastuneen kokemuksessa ei korostu fyysisen kivun kokemus samalla tavalla kuin nivelreumassa.<sup>600</sup> Oxfordin yliopiston tutkimusryhmä kutsuu ALS-taudin diagnoosin ilmoituksen mahdollista seurausta äkilliseksi murtumiseksi tai katkokseksi. Tälle on tyypillistä, että motoneuronitaudin diagnoosi koetaan kuolemantuomiona.<sup>601</sup> Äkillinen katkos tulee selvimmän ilmi Martin kertomuksen alussa. Diagnoosin kuulemisen järkytys aiheutti itsetuhoisia ajatuksia. Martti menetti ensimmäisten kuukausien aikana ammatin, kuntojuoksuharrastuksen ja siihen liittyvän ystävien ryhmän sekä mahdollisuuden liikkua perheensä kanssa luonnossa. Menetyksen seurauksena Martti kokee, että hänellä ei ole tulevaisuutta. Hän keskittyy vain käsillä olevaan päivään ajattelematta asioita pidemmälle, elämä on ohi. Myös Pentti on menettänyt elämänsä keskeisiä asioita: työn ja luonnossa liikkumisen sekä mahdollisuuden tehdä asioita käsin ja liikkeellä ollen. Hänenkin tulevaisuutensa on mennyt. Hän keskittyy vain kuhunkin elettyyn päivään. Tavoitteetoman nykyisyyden tarinan kertomuksia voisi hyvin kutsua myös menetysten kertomuksiksi.

Matka sokkivaiheesta ymmärrettävyyden saavuttamiseen edellyttää jonkinlaisen ratkaisun löytämistä kahteen eksistentiaaliseen haasteeseen. Diagnoosin saatuaan useat ihmiset käyvät kysyvät: Miksi tämä tapahtui minulle? Miksi juuri nyt? Toisena haasteena on kysymys, miten sairastunut voi liittää vakavan sairauden kohtalon osaksi omaa elämäntarinaansa. Ymmärrettävyys saavutetaan, jos vakavan kohtalon uhriksi joutuminen sopii mahdollisuutena yksilön maailman- tai elämäntarkastukseen.<sup>602</sup> Tätä voidaan tutkia myös seuraavasti: voiko ALSiin sairastunut hyväksyä negatiivisen sattuman mahdollisuuden omassa elämässään? Pentin elämäntarkastus näyttää sallivan sattuman. Martin on puolestaan vaikea hyväksyä sattumaa sairautensa selitykseksi. Traumatuutkimuksessa on havaittu, että ihmisten on vaikea hyväksyä sitä, että maailman tapahtumat ovat mielettömän sattuman seurausta. Sen sijaan ajatellaan, että henkilöiden ja sen välillä, mitä heille tapahtuu, on jokin selittävä suhde joko sen pohjalta, millaisia henkilöt ovat tai mitä he ovat tehneet. Kuitenkin jotkut

597 Cornwell 1984, 129; ks. Williams 2000, 50.

598 Ks. Bury 1991; Carricaburu & Pierret 1995; Pound & Gomperts & Ebrahim 1998; Skultans 1999; Williams 2000; Sanders & Donovan & Dieppe 2002; Lawton 2003; Faircloth et al. 2004; Harris 2009; Delbene 2011, 18–19, 25.

599 Bury 1982, 169–177.

600 ALSiin samoin kuin muihinkin motoneuronitaudin eri muotoihin liittyvä liikehermosolujen rappeutuminen ei ole itsessään kipua aiheuttava prosessi. Sen sijaan kipu ja erilaiset vaivat ovat seurausta lihasten heikkenemisestä ja huonosta liikkuvuudesta. Tavallisia kivun ja vaivan lähteitä ovat painoa kantavat nivelet kuten olkapäät, selkä ja lantio, mutta yleensä tällainen kipu on hoidettavissa. Talbot & Marsden 2008, 71.

601 Kokemus diagnoosin kuulemisesta ikään kuin kuolemantuomiona esiintyy myös suomalaisessa haastatteluaaineistossa. Kyrönviita 2006, 46.

602 Nämä kaksi eksistentiaalisen ulottuvuuden haastetta on havaittu myös trauman ja menetyksen tutkimuksissa. Janoff-Bulman & Frantz 1997, 91–92, 102; Davis et al. 1998, 562, 570–571.

kykenevät traumaattisen kokemuksen jälkeen myöntämään, että elämään kuuluu perimmältään satutuman mahdollisuus, ja että he tämän ihmiselämän haurautta koskevan löytönsä pohjalta pystyvät saavuttamaan rikkaamman ja tyydyttävämmän kokemuksen, suuremman kiitollisuuden ja syvemmän tarkoituksen elämässään.<sup>603</sup>

Martti katsoi, että hänen sokkivaiheensa päättyi, kun hän sai riittävästi asiatietoa ALSista ja sen kulusta. Tähän jaksoon kuuluivat myös miksi-kysymykset ja rukoukokouksiin osallistumiset. Martin oli aluksi mahdotonta ymmärtää, että hänelle sattui tällainen kohtalo. Hänen tavoitteensa oli terveyden ennalleen paluu rukouksen avulla. Ihmettä ei kuitenkaan tapahtunut. Terveyden odotus muuttui pettymykseksi. Martti teki sopeutumisvalmennuksessa päätöksen: tämä on nyt minun kohtaloni ja minun tehtäväni on ottaa vastaan kaikki mahdollinen siihen liittyvä kärsimys. Hän pakotti itsensä lopettamaan miksi-kysymykset. Jonkun verran myöhemmin hän jätti myös rukouksen turhana, koska odotettu paraneminen ei toteutunut. Tällaista kohtaloonsa alistuvaa kurinalaista tyyneyttä voidaan kutsua stoalaiseksi ratkaisuksi. On pyrittävä osoittamaan mielenlujutta, vaikka toivoa paremmasta ei ole näkyvissä.<sup>604</sup>

Brown ja Addington-Hall liittävät stoalaisen asenteen motoneuronisairautta sairastavien ryhmään. Heidän tarinoitaan yhdistää henkisen kestävyuden kertomuslinja.<sup>605</sup> Siinä ei elämä eikä kuolema ole hyvä vaihtoehto, mutta ikävä ja vaikea elämäntilanne pyritään elämään mahdollisimman täysipainoisesti henkisen kestävyuden ja sietämisen avulla. Tämän kertomuslinjan mukaista on Martin asennoituminen kolmen kuukauden sokkivaiheen jälkeen. Tähän ryhmään kuuluu myös se hiljainen kärsimys, jota Pentin asenne edustaa. Missään vaiheessa ei tule esille, että Pentti olisi kapinoinut kohtaloaan vastaan tai pyrkinyt siihen jollakin tavalla vaikuttamaan. Vaikkakin hän luonteensa mukaisesti usein tuskastui kykenemättömyyteensä elää kuten ennen, hän alistui sairauden tuomaan kohtaloonsa yhtenä elämänmuodon mahdollisuutena.

Avoimeksi jää, millaiseen elämäkatsomukseen Pentin hiljaista kärsimystä ilmentävä stoalainen asennoituminen pohjautui. Hän ei pitänyt itseään uskovaisena, eikä hän esimerkiksi koskaan rukoillut muuta kuin lapsuudessa oppimansa ruokarukouksen. Pentin elämäkatsomukseen ei sairastuminen hänen omien sanojensa mukaan vaikuttanut millään tavalla, vaan se pysyi sellaisena kuin hän oli sen lapsuudessaan omaksunut. Näyttää todennäköiseltä, että se sulki sisäänsä sairastumisen mahdollisuuden. Tähän elämäkatsomukseen näytti sopivan hänen sairastumisensa sen alusta

603 Janoff-Bullman 2009, 99–101.

604 Juha Sihvola kuvaa stoalaisen etiikan ihanneihmisen henkilöksi, joka "on täysin vailla tunteita ja hallitsee itsensä täydellisesti kaikissa tilanteissa". Sihvola 2004, 17. Tosin viisaskin voi reagoida ihmisenä affektiivisesti, mutta hän "säilyttää järkkymättömän itsehallintansa ja tyyneytensä tiukoissakin tilanteissa". Sihvola 1998, 98. Niinpä varsinaiset tunteet virhearvostelmina ovat "järjen kieroutumia, ja stoalainen viisas onkin pysyvästi vailla tunteita". Remes 2004, 76. Alkuperäisen stoalaisen filosofian viisas mies kykeni kärsimään asettumalla kärsimyksen yläpuolelle. Näin hän ei sallinut kärsimyksen valloittaa oman rationaalisen olemuksensa keskustaa. Tillich 2000, 16.

605 Brown & Addington-Hall 2007, 204–205. He kutsuivat tällaista narratiivityyppiä ilmauksella *enduring narrative storyline*.



alkaen, kun taas Martti joutui käymään lähes kolmisen kuukautta kestäneen henkisen prosessin, ennen kuin hän saavutti jonkinlaisen oman tilanteensa ymmärrettävyyden.

On ilmeistä, että Martin eksistentiaalinen prosessi jäi jollakin tavalla kesken. Se ilmeni hänen omien sanojensa mukaan ristiriitaisina tunteina ja taudin aiheuttajaa koskevana pohdintana. Hän uskoi, että jos taudin syyt selviäisivät, tapahtuisi henkinen selkeytyminen. On kuitenkin havaittu, että parantumattoman sairauden aiheuttaman henkisen prosessin yksi ilmentymä on pitempi tai lyhyempi viipyminen taudin aiheuttajaa koskevissa kysymyksissä. Ne ovat itse asiassa muunnelma kohtaloa koskevista miksi-kysymyksistä.

Amerikkalaisen sairaalateologin Colin B. Johnstonen mukaan miksi-kysymys sisältää suuren joukon erilaisia kysymyksiä, jotka voidaan jakaa kahteen ryhmään: emotionaaliseksi ja eksistentiaaliseksi komponentiksi. Edellinen koostuu pääasiassa negatiivisista tunteista, jotka tulevat ilmi vihaisuutena. Tämän ilmiön takana saattaa olla kokemus hyökkäyksen kohteeksi joutumisesta tai hyljättyksi tulemisesta. Ellei sairastuneen ole mahdollista selvittää kielteisiä tunteitaan, hän ei ehkä pääse käsittelemään eksistentiaalisen komponentin kysymyksiä, kuten kokemusta sairastumisen epäoikeudenmukaisuudesta tai rangaistuksen kohteeksi joutumisesta. Usein tarvitaan ulkopuolinen henkilö, joka kuulee sekä emotionaalisen että eksistentiaalisen komponentin kysymykset. Seurauksena on, että sairastunut vähitellen havaitsee, ettei miksi-kysymyksiin ole vastauksia. Hän ryhtyy kysymään itseltään: Mitä tämä merkitsee minulle? Johnstone toteaa, että merkityksen omakohtainen löytäminen johtaa sisäiseen rauhaan, ei toisten antamat vastaukset. On suuri ero sairauden syyn löytämisellä ja kokemuksen merkityksen ymmärtämisellä.<sup>606</sup> Tämän mukaan Martti ei olisi paljoakaan hyötynyt, vaikka mahdollinen lääketieteellinen selvitys ALSin syntymekanismista olisi voitu hänelle antaa.<sup>607</sup> Martti oli liikemiehenä tottunut olemaan pidättyväinen kielteisten tunteiden ilmaisussa, eikä hän ilmeisesti ollut löytänyt ketään, jonka kanssa olisi voinut käsitellä kielteisiä tunteitaan.

Martin kokema sairauden epämääräisyyden aiheuttama henkinen rasitus voi olla myös esimerkki Frankin teoriasta, jonka mukaan sairauden alkuvaiheen kaaoskertomus on aina uhkaamassa, vaikka se ei enää ilmenisikään hallitsevana. Kaaoskertomukseen liittyy sairaan kokemus hallinnan puutteesta, ja sitä vahvistaa lääketieteen kykenemättömyys hallita sairautta. Sairastunut kokee, ettei kenelläkään ole sairauden hallintaa.<sup>608</sup>

Martin kokemat ristiriitaiset tunteet voivat myös ilmentää ihmisenä olemisen epävarmuutta, jota on kuvattu eksistentiaalisen ahdistuksen käsitteellä. Tillichin eksistentiaalisen ahdistuksen onto-

606 Johnstone 1981, 171–175.

607 Menetyksen tutkimuksessa on havaittu, että läheisten kuoleman kausaalinen syy ei ole omaisille täysin tyydyttävä, sillä he etsivät syvempää menetyksen filosofista merkitystä. Eräässä tutkimuksessa oli mukana vanhempia, jotka olivat menettäneet lapsensa, sekä miehiä ja naisia, jotka olivat menettäneet puolisonsa liikenneonnettomuudessa. Kaikki tiesivät kausaalisen syyn menetykseensä, mutta yli puolet kummastakin ryhmästä etsii tapahtuman merkitystä vielä 4–7 vuoden kuluttua tapahtumasta. Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 730.

608 Frank 2013, 100.

logisessa analyysissä äärellisen olevan ahdistus on yhteydessä ei-olemisen uhkaan. Tätä perusahdistusta ei voida poistaa. Se kuuluu eksistenssiin, olemassaoloon itseensä.<sup>609</sup> Ahdistus on tila, jossa oleva on tietoinen sen mahdollisesta ei-olemisesta. Ahdistus on eksistentiaalista tietoisuutta ei-olemisesta. Se on eksistentiaalista siinä mielessä, että siihen sisältyy tietoisuus siitä, että ei-oleminen on osa olevan omaa olemista. Se on ihmisen latenttia tietoisuutta hänen pakostaan kuolla, ja se tuottaa ahdistuksen. Tämä on luonnollinen ihmisen ahdistus äärellisenä ihmisenä.<sup>610</sup> Tillichin mukaan se on tuskallinen tunne, ja tällaista paljasta ahdistusta ihminen ei kestä kuin hetken välähdyksen. On ilmeistä, että ytimeltään ahdistukseen liittyy ihmisen tietoisuus siitä, ettei hän kykene säilyttämään omaa olemistaan.<sup>611</sup> Ihmisen mahdollisuus ei-olemisen uhkaa vastaan on Tillichin mukaan olemisen rohkeudessa. Se on itsen affirmaatiota, yksittäisen minän olemassaolon ja arvon myöntämistä ja puolustamista, siitä huolimatta, että elämään sisältyy ristiriitaisia elementtejä oman pysyvyyden suhteen.<sup>612</sup> Näin ollen ihminen pyrkii kaikin tavoin säilyttämään itsensä, oman olemuksensa. Tillichin mukaan olemisen rohkeus määrittää, millä tavalla ihminen kykenee ottamaan kannettavakseen eksistentiaalisen ahdistuksen, kuten kuoleman ja kohtalon ahdistuksen. Stoalaisen filosofian mukaan elänyt viisas mies on esimerkki siitä, kuinka hänelle olemisen rohkeus oli rohkeutta säilyttää itsensä kohtalosta ja kuolemasta huolimatta asettumalla kärsimyksen ja kuoleman yläpuolelle.<sup>613</sup>

Yksilöllinen minä on itsen säilyttämisen ja itsen vahvistamisen subjekti, joka osallistuu maailmaan, olemisen rakenteelliseen universumiin. Ihmisen itsen affirmaatiolla on kaksi puolta, jotka ovat erotettavissa mutta eivät täysin erillään toisistaan. Toinen niistä on itsen säilyttäminen ja itsenä vahvistuminen erillisenä, itseen keskittyvänä, yksilöllistyneenä, vertaansa vailla olevana, vapaana, itsensä määrittävänä minänä. Toinen itsen affirmaation puoli on itsen säilyttäminen ja itsenä vahvistuminen osana suurempaa kokonaisuutta.

Tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa Martti on pyrkinyt ratkaisemaan oman tilanteensa vahvistamalla rohkeutta olla itsenään omassa varassaan. Hän on jättänyt mahdollisuuden rakentaa rohkeuttaan suuren kokonaisuuden osana luovuttuaan aktiivisesta yhteyden etsinnästä transsendenttiin. Hänelle on jäänyt muutamia ystäviä ja oman perheen tuki. Ensisijaisesti Martilla on käytössään vain olemisen rohkeus itsenään itsensä varassa eksistentiaalista ahdistusta vastaan. Tillichin analyysin valossa voisi päätellä, että Martin stoalainen asenne saattaa olla riittävä kuoleman ja kohtalon edessä, mutta ihmisenä olemisen epävarmuuden ja ei-olemisen uhan edessä Martilta puuttuu se turva, jonka johonkin suurempaan kokonaisuuteen kuulumisen antaa.<sup>614</sup>

609 Tillich 2000, 39, 66, 77.

610 Tillich 2000, 35–36.

611 Tillich 2000, 3–39.

612 Tillich 2000, 2–3. Yleiskielen käsitteenä englanninkielinen ilmaus self-affirmation voi saada seuraavia käännohdotuksia: henkilön yksilöllisen minän olemassaolon ja arvon myöntäminen, tunnistaminen ja tunnustaminen sekä vahvistaminen, puolustaminen ja siitä kiinni pitäminen.  
<http://www.oxforddictionaries.com/definition/english/self-affirmation>. Viitattu 8.4.2014.

613 Tillich 2000, 15–17.

614 Rekerin & Wongin analyysin mukaan on olemassa kolme väylää löytää tarkoitus kuolemassa. Reker & Wong

ALS-tauti ja sen etenemisen seuraukset aiheuttavat eksistentiaalisia haasteita. Yksi näistä on päätöksen tekeminen hengityskoneeseen kytkemisestä. ALSia sairastava joutuu varhaisessa vaiheessa miettimään, millaiseen hoitolinjaan hän olisi valmis, kun hengitysvaje lisääntyy. Viimeistään sopeutumisvalmennuksessa asiasta keskustellaan lääkärin kanssa. Lääkäri odottaa sairastuneen kannanottoa siihen, haluaako tämä tarvittaessa tulla kytketyksi hengityskoneeseen. Tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa Pentin kertomus edustaa nopeaa ratkaisumallia. Tulos saavutetaan yhdessä keskustelussa lääkärin kanssa. Martin kertomus edustaa pitkää ja kivuliasta päätöksentekoa, joka ei pääty allekirjoitettuun hoitotahtoon. Asiaa on pohdittu monta kertaa eri lääkäreiden kanssa. Näyttää siltä, että hän haluaa keskittyä vain nykyhetkeen ja nauttia siitä terveydestä, joka on vielä jäljellä. Tavattuun tuttuja ALS-potilaita, jotka on kytketty hengityskoneeseen, Martin ajatus tulevaisuuden hoitolinjasta on muuttunut. Martin päätöksenteko on muuttunut pysyvän respiraattorihoidon suhteen varovaisen myönteisestä kannasta todennäköiseen lopputulokseen, ettei pysyvään respiraattorihoidon perustuvaa hoitosopimusta tehdä. Valintatilanteessa korostuu ihmisen perusyksinäisyys, eksistentiaalinen yksinäisyys, jota voidaan kuvata silloittamattomana kuiluna tai juopana yksilön ja toisten ihmisten välillä, yksilön erillään olona maailmasta. Kukaan toinen ei voi tehdä Martin puolesta ratkaisua. Eksistentiaalista yksinäisyyttä syventää se, että ratkaisussaan Martti epäsuorasti päättää myös siitä, tuleeko kuolema ennemmin vai myöhemmin, ja kuolemassa jokainen on perustavanlaatuisella tavalla yksin.<sup>615</sup>

ALSin aiheuttamien liikkumisvaikeuksien lisääntyessä tarvitaan erilaisia apuvälineitä. Martin kertomus edustaa sellaista taudin kulkua, joka kolmessa vuodessa on johtanut käsien ja jalkojen lihasten voiman hiipumiseen, kun taas Pentti kykenee vielä neljä vuotta sairauden puhkeamisen jälkeen liikkumaan suurin ponnistuksin rollaattorilla sekä sisällä että ulkona. Molemmat tarvitsevat avustajaa, Martti lähes koko ajan. Taulukkoon 4.2 olen koonnut teemoja tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa ilmenevän kehollisen liikkuvuuden hiipumisesta sekä kertojien suhtautumisesta sen seurauksiin. Suhtautumistavoissa on poikkeavia piirteitä verrattaessa muihin kertomustyyppeihin.

TAULUKKO 4.2
<i>Tavoitteettoman nykyisyyden tarina: kehon rappeutuminen ja häpeä</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Sairauden eteneminen huomaamatta. Itsenäisen liikkumisen loppuminen. Jatkuva avun tarve. Vaikeuksien vähättely, jopa kieltäminen. Kyvyttömyyden häpeä.

1988, 234. Näistä kaksi on mahdollista Martille: merkittävistä kokemuksista rikkaan ja tarkoituksellisen menneisyyden muistelu ja sitoutuminen nykyhetkeen, mikä merkitsee, että ihminen hyväksyy kuoleman väistämättömänä tosiasiana ja hyväksyy haasteen toteuttaa useimmat elämän tarjoamat mahdollisuudet. Martille ei kolmas, uskonnollinen kanava, näytä mahdolliselta. Se on uskoa kuolemattomuuteen ja perimmäiseen tarkoitukseen.

615 Yalom 1980, 355–356.

Liikkuminen on ollut kummallekin kertojalle olennainen identiteettiä rakentava tekijä. Martille menetys on ilmeisesti paljon suurempi kuin hän voi itselleen myöntää. Saavutettuaan psyykkisen tasapainon diagnoosin jälkeen hän ei näytä voivan eksistentiaalisella tasolla hyväksyä kohtaloaan, mutta hän pakottaa itsensä siihen. Hän keskittyy elämässään vain kuhunkin päivään sulkeamalla mielestään tulevaisuuden. Hän ei puhu avuttomuudestaan muuten kuin pelottavimpana tulevaisuuden kuvana, jossa hän on täysin toisten ihmisten varassa laitoshoidossa. Todellisuudessa hän on jo kotonaan täysin toisten ihmisten avun varassa jatkuvasti. Silti hän usein puhuessaan voinnistaan tähdentää voivansa henkisesti hyvin mutta ruumiillisesti vähän heikommin. Keskittyminen vain pieniin muutoksiin pitää yllä toivoa.

Toivon ylläpitämiseen saattaa viitata myös Martin tapa verrata itseään hengityskoneeseen kytkettyihin kohtalotovereihinsa ja todeta, ettei hänellä ole ollut koko sairautensa aikana ylivoimaisen vaikeita hetkiä. Martti pyrkii kieltämään itseltään sellaiset voimakkaat ajattelu- ja tunneprosessit, joita hänellä oli sairastamisen alussa. Sen sijaan hän sallii itselleen keskittymisen itseään koskeviin hoitoprosesseihin, joissa hän on kykenemätön olemaan toimijana ja joissa hän sen vuoksi tarvitsee jatkuvasti toisen ihmisen apua. Martti katsoo haasteelliseksi tehtäväkseen mielenmaltin säilyttämisen pyytämällä apua ja ottamalla sitä ystävällisesti vastaan. Ärtyminen ja suuttuminen on Martin mielestä hyödytöntä ja turhaa. Onkin todettu, että sairastuneiden on omaksuttava uusia taitoja ja uusi oleminen voidakseen oppia olemaan hoidettavana. Käytännössä tämä merkitsee sitä, että hoidettuna oleminen edellyttää opittuja tapoja ilmaista kiitollisuutta ja harjaannuttaa sietokykyä, silloinkin kun sairastunut vastustaa mielessään toisten avun varassa olemista, sillä opitut olemisen tavat ovat välttämättömiä hänen hoitajiensa työn kannalta.<sup>616</sup>

Martin on vaikea kohdata omaa avuttomuuttaan sellaisenaan. Siksi hän hajottaa avuttomuuden moniksi käytännön elämän ongelmiksi, jotka periaatteessa kaikki ovat ratkaistavissa avustajien avulla. Tämä asennoitumistapa on analoginen puolalais-brittiläisen sosiologin Zygmunt Baumanin tulkinnan kanssa modernin ajan strategiasta kuolevaisuuden suhteen. Sen mukaan kukaan ei kuole siksi, että kuolevaisuus on ihmisten eksistentiaalinen ahdinko ja väistämätön kohtalo, vaan siksi että kuoleamalla on aina syynsä, jotka voidaan selvittää. Kuolema on sellaisenaan väistämätön, mutta kuolevaisuus voidaan hajottaa monenlaisiksi terveyttä ja sairautta koskeviksi tapahtumiksi, joiden syyt voidaan teoriassa välttää. Kullakin kuolemantapauksella on aina oma erityinen syynsä. Näin jokainen konkreettinen kuolema on satunnainen muttei välttämätön. Se on erilaisista syistä aiheutunut seuraus, ja syihin voidaan aina vaikuttaa. Näin kuolemaa voidaan ikään kuin kontrolloida enemmän kuin ennen.<sup>617</sup> Samalla tavalla Martti ei kohtaa avuttomuuttaan eksistentiaalisena kysymyksenä vaan avustajien avulla ratkaistavina yksittäisinä ongelmina.

Pentti näyttää suostuneen kohtaloonsa, johon kuuluu rappeutuva ruumiillisuus osana sairau-

616 Brown 2003, 211.

617 Bauman 1992, 131–138.

den kulkua, mutta hänkin keskittyy vain kuhunkin päivään ajattelematta pidemmälle. Liikuntakyvyn menetys on hänellekin ehkä kaikkein vaikein asia sairaudessa, koska hänen työnsä, harrastuksensa ja identiteettinsä miehenä perustuivat itsenäiseen liikkumiseen ja toimintaan. Hänen dilemmansa on siinä, että hän haluaisi liikkua niin kauan kuin se jollakin tavalla on mahdollista,<sup>618</sup> mutta hän ei haluaisi käyttää apuvälineitä, ei varsinkaan pyörätuolia, koska se on häpeän symboli. Se alleviivaa hänen kykenemättömyyttään olla sellainen mies kuin ennen. Pentin kehittämä vammautuneen miehen identiteetti muistuttaa yhtä niistä viidestä identiteettimuodosta, joita kanadalaisen terveystieteiden tutkijan Karen K. Yoshidan tutkimuksen mukaan on selkäydinvammaisilla henkilöillä. Tämän mukaan Pentillä olisi supernormaali identiteetti. Vammautunut henkilö pyrkii äärimmäisin ponnistuksin suoriutumaan samoista toiminnoista kuin vammautumattomat, ja hän saattaa kieltäytyä jopa kaikesta hänelle tarjotusta avusta. Vammautuneen henkilön toiveena on säilyttää tai saavuttaa henkilökohtaisesti ja sosiaalisesti arvostettu identiteetti ja tehdä tyhjäksi toisten mielissä heräävät kielteiset mielikuvat vammautuneesta henkilöstä pyörätuoleineen.<sup>619</sup> Häpeän välttämisen lisäksi on mahdollista, että Pentti pyrkii pitämään ohjat käsissään eli olemaan samoin kuin ennen niin kauan kuin se on mahdollista, koska se lisää elämän hallinnan tunnetta ja ehkäisee uhriksi joutumisen kokemusta ja toivottomuuteen vaipumista.<sup>620</sup>

Taulukkoon 4.3 olen koonnut teemoja tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa ilmenevistä muutoksista suhteessa tulevaisuuteen ja kuolemaan. Tässä tarinatyypissä ilmenee poikkeavia piirteitä suhtautumistavoissa aikaan ja kuolemaan verrattaessa niitä muihin tarinatyyppeihin.

TAULUKKO 4.3
<i>Tavoitteettoman nykyisyyden tarina: uhkaava tulevaisuus ja kuolema</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Tulevaisuuden epävarmuus. Elämä saatu "valmiiksi". Elämä vailla tavoitteita. Päivä kerrallaan -ajattelutapa. Täyden avuttomuuden uhka ennen kuolemaa. Oma kuolema biologisena tapahtuma. Oma kuolema hengen siirtymisenä tuonpuoleisuuteen.

Liikkumisen päättyminen merkitsi sekä Martille että Pentille ehkä tärkeimmän elämän taroituksen lähteen menetystä. Enää ei ollut mitään mitä odottaa eikä mitään mieltä katsella tulevaisuuden mahdollisuuksia; oli parasta keskittyä kunkin päivän nyt-hetkiin. Samanlaista asennoitumista vahvisti tulevaisuuden epävarmuus. Siksi molempien mielestä tuli nauttia siitä hyvästä voinnista, joka kunakin päivänä oli käsillä. Kumpikin oli tyytyväinen siihen, että sairauden aikana oli ollut

618 Locockin ja hänen työtovereittensa tutkimuksessa kävi ilmi, että motoneuronitautia sairastavat pyrkivät usein lykkäämään pyörätuolin käyttöönottoa niin kauan kuin se on mahdollista, koska se edustaa negatiivista käännekohtaa sairauden kehityksessä. Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1052.

619 Yoshida 1993, 226–227.

620 Ks. Hietanen 2013, 81–82.

mahdollisuus järjestää oma perintönsä jälkeen jääville niin hyvin kuin se vain oli ollut mahdollista. Näin elämä oli ikään kuin saatettu loppuun. Ei ollut enää tavoitteita, joita kohti voisi pyrkiä.

Martille hallitseva aikaperspektiivi on nykyhetki, päivä kerrallaan on hänestä riittävä ajan ulottuvuus. Elämän rajat ovat aina kussakin kuluvasa päivässä. Hän kertoo elävänsä joka päivä mahdollisimman täysipainoisesti. Tietoisuus vakavasta etenevästä sairaudesta on vaikuttanut Pentin ajatteluun tulevaisuudesta. Sen perspektiivi on lyhentynyt. Sisäistä kokemustaan Pentti kutsuu luopumisen tuskaksi. Siitä seuraa, että hän helposti luopuu senkin tekemisestä, mitä vielä voisi tehdä. Penttikin lopulta tähdentää, että hän keskittyy vain kuhunkin päivään, harvoin enää kauemmaksi.<sup>621</sup>

Kumpikin tavoitteettoman nykyisyyden kertojista on haluton puhumaan omasta kuolemastaan.<sup>622</sup> Edessä olevassa tulevaisuudessa pelottavinta ovat heistä sairauden loppuvaiheet: avuttomuuden lisääntyminen ja voinnin heikkeneminen. Kuolema itsessään ei tunnu pelottavalta. Tukihenkilön roolissa Martti oli tavannut kymmeniä ALS-tautiin sairastuneita, jotka olivat kuolleet kolmen vuoden aikana. Hän havaitsi vähitellen jollakin tavalla tottuvansa kuolemantapauksiin, ja samalla huoli omasta kuolemasta hävisi. Viimeisessä haastattelussa Martti ilmaisi painokkaasti, ettei hän edes ajattele omaa kuolemaansa. Kysyttäessä hänen ajatustaan omasta kuolemastaan hän sanoi, että mätäneminen tai tuhkaksi muuttuminen on lopputulos. Hän ei ilmeisesti pohtinut kuolemaa tai sen jälkeistä olotilaa muulla tavoin.<sup>623</sup> Kuoleman hyväksymisen erilaisista merkityksistä Martin näkemys edustanee neutraalia hyväksymistä.<sup>624</sup>

Kun Martti ajatteli kuolemaansa biologisena tapahtumana, Pentti puolestaan kertoi usein miettivänsä aikaa, joka on lähellä kuolemaa ja jolloin hänen on luovuttava kaikesta. Hän kuvaa si-

621 Kathy Charmaz, sosiologi ja sosiaalipsykologi, löytää kroonista sairautta koskevassa tutkimuksessaan useita tärkeitä näkökulmia päivä kerrallaan -ajattelutavasta. Se voidaan nähdä strategiaksi, jolla pyritään hallitsemaan krooninen sairaus ja aika. Sairautta ei tarvitse käsitellä muuten kuin aina vain päivä kerrallaan. Tulevaisuuden suunnitelmat ja jopa tavalliset arjen pyrkimykset pannaan piiloon tai jätetään unohtuiksi. Näiden ihmisten tulevaisuus on täysin epävarmaa, ja näin he myöntävät epäsuorasti elämänsä haurauden. Päivä kerrallaan eläen on mahdollista säästyä joutumasta turhien toiveiden ja odotusten uhriksi. Keskittymällä nykyisyyteen sairastuneet ihmiset välttävät tai ainakin minimoivat ajatukset vammautumisen vaikeutumisesta ja kuolemasta. Charmaz 1991, 178.

622 Locock työtovereineen teki sen havainnon, että motoneuronitautia sairastavat puhuivat varsin harvoin kuolemastaan. He olettavat, että syynä tähän voisi olla se, että sairastuneet pyrkivät säilyttämään positiivisen asenteen elämässään. Lyhyt keskimääräinen elinajanodotus näyttäisi paradoksaalisella tavalla vaikuttavan siihen, että sairastuneilla olisi vähemmän sosiaalista lupaa puhua kuolemastaan kuin muilla vakavasti sairastuneilla, kuten syöpäpotilailla. Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1054.

623 Martin asennoitumisella omaan kuolemaansa on samanlaisia piirteitä kuin antiikin stoalaisilla. He näet uskoivat tietävänsä, mistä kuolemassa oli kysymys. Näin ollen sitä ei ollut pelättävä jonakin pahana. Stoalainen viisas sopeuttaa tahtonsa luonnon mukaan hyväksymällä ja ottamalla vastaan kaiken, mitä tapahtuu universumissa. Stephens 2007, 124.

624 Wongin, Rekerin ja Gesserin laatiman asennemittarin valossa neutraali hyväksyminen merkitsee sitä, että kuolema on vain luonnollinen osa elämää, sen väistämätön tosiasia. Se ei herätä pelkoa eikä sitä toisaalta odotetakaan. Näin asennoituva ihminen pyrkii tekemään parhaansa omien tavoitteittensa toteuttamiseksi äärellisessä elämässä. Wong & Reker & Gesser 1994, 125-126. Tutkijat havaitsivat myöhemmin, että neutraali hyväksyminen sisältää useita erilaisia merkityksiä. Näistä Martin asennoitumiseen sopii kolme näkökulmaa. Kuolema on itsessään kuin kynttilän liekin sammuminen, mutta sen hyväksymistä vahvistavat hyvin toteutettu elämäntehtävä työelämässä ja mahdollisuus jättää perheelle riittävä taloudellinen perintö. Wong 2008, 67. Pentin asennoitumisessa on toisaalta piirteitä neutraalista hyväksymisestä ja sen lisäksi piirteitä lähestymishyväksymisestä, jolle on tunnusomaista nähdä kuolemanjälkeinen elämä myönteisenä tuonpuoleisuutta koskevien uskonnollisten tai spirituaalien uskomusten pohjalta. Wong & Reker & Gesser 1994, 125-126; Wong 2008, 66-67.

säisen turvallisuutensa olevan aika hyvä, vaikka hän ei olekaan uskovainen. Turvallisuus perustuu siihen, että elämässä asiat ovat varsin hyvin. Hän puhuu elämästään omana erityislaatuisena elämä-  
nä, johon kuuluu kohtalona ALS-tauti ja sen aiheuttamana todennäköisyys, että elämä päättyy kuolemaan aikaisemmin kuin monen muun hänen ikäisensä. Pentti on sitä meiltä, ettei kohtaloonsa voi viime kädessä mitenkään vaikuttaa. Se on vain otettava vastaan sellaisena kuin se tulee. Kuolemaa ei kannata miettiä. Se tulee varmasti aikanaan.

Viimeisessä haastattelussa Pentti yllättäen ryhtyy puhumaan kuoleman jälkeisestä todellisuudesta lähinnä mystiikan viitekehyksessä: henki siirtyy tuonpuoleisuuteen ja jatkaa siellä elämänsä tai palaa takaisin jälleensyntymässä. Pentillä on lapsuudestaan lähtien ollut tietoisuus arkitodellisuuden tuolla puolen olevasta toisesta todellisuudesta. Suhde tähän transsendenttiin todellisuuteen ei ole persoonallinen. Se on tietoisuutta, että joku on jossakin ja hän on yhteydessä tähän todellisuuteen. Mystiikan pohjalle rakentuva vakaumus tuonpuoleisuudesta luo Pentille sisäisen turvan.<sup>625</sup> Sen varassa hän suhtautuu luottavaisesti pian tapahtuvaan kuolemaansa. Henki jatkaa elämänsä tuonpuoleisuudessa. Kuolema ei voi sitä satuttaa. Tähän kietoutuu myös ajatus läheisten jälleennäkemisestä. Avoimeksi jää, onko kysymys yleisinhimillisestä toiveesta vai kristilliseen ylösnousemususkoon perustuvasta toivosta.<sup>626</sup>

Kuoleman jälkeinen todellisuus on Martille suuri arvoitus. Hän kertoo yrittäneensä selvittää lapsuudessa omaksutun taivaskäsitteen avulla kuoleman jälkeistä olotilaa. On selvää, että Martin maailmankatsomus ja lapsena koulussa opittu maailmankuva taivaasta paikkana taivaankannen takana eivät sovi mitenkään yhteen. Martti kuitenkin kyselee, kuinka kauaksi pitäisi oikein mennä, että taivas tulisi vastaan tai miten taivaan sitten voisi ymmärtää aikuisen maailmankatsomuksessa. Martin pohdinnan lopputuloksena on se, että taivas on mennyt yhä kauemmaksi.

### 4.3 Elämän tarkoitus ja sen lähteet

#### 4.3.1 Läheiset ihmissuhteet

Martti arvioi saaneensa parhaan tuen sairauden eri vaiheissa perheeltään, hyviltä ystäviltään ja omilta vanhemmiltaan.<sup>627</sup> Heistä aviopuoliso on ollut tärkein tukipilari. Elämää koskevat ratkaisut on tehty yhdessä keskustellen.<sup>628</sup> Martti kertoo olevansa tyytyväinen elämäänsä. Sen perustana on ollut

625 Pentin näkemys tuonpuoleisesta heijastaa Lankisen tutkimuksessa esille tullutta näkemystä, jonka mukaan kuolema ymmärrettiin siirtymänä toiseen olemisen tilaan, uuteen elämään, joko kristillisen taivaskäsityksen mukaisesti tai esimerkiksi jälleensyntymisopin mukaisesti. Lankinen 2001, 173–174.

626 Jälleennäkemisen toive ei välttämättä ole luonteeltaan uskonnollinen. Kellehear 2000, 151–152. Ei-uskonnollisesta jälleennäkemisestä kirjoittaa sairaalapappi Samuel Lee Oliver tapauskertomukseen perustuvassa artikkelissaan. Oliver 1996, 39–40.

627 AM3.3, 2.

628 AM3.2, 6. Kirjallisessa alkukyselyssä ennen haastatteluja Martti mainitsee, että parisuhteen tunnesuhteessa on tapahtunut lähentymistä ja että perimmäisistä arvoista parisuhde asettuu tärkeimmäksi.

*suhteellisen tämmöne vakaa ja rauhallinen elämä, elämä ollu että – niin myös minun kotona että vaimon kotona.*<sup>629</sup> Martin iäkkäät vanhemmat asuvat lähellä. Kun Martin puoliso on tavallista myöhempään töissä, viettää isä illan Martin kanssa.<sup>630</sup>

Poikien ollessa lapsia Martti oli puolisonsa kanssa tottunut liikkumaan heidän kanssaan asuntovaunulla matkailien ja erilaisia liikuntalajeja harrastaen.<sup>631</sup> Kun Martti sairastui, tuntui selvältä, että aikuistuneet pojat toimivat vuorotellen avustajina sairauden alkuvaiheessa, jolloin Martilla oli vain yksi ulkopuolinen avustaja. Sairaus kosketti koko perhettä. Kaikki joutuivat avustamaan Marttia tavalla tai toisella, aluksi jopa 16 tuntia vuorokaudessa. Martin käsityksen mukaan sairaus on yhdistänyt perhettä, ja *läheisimmiksi me on vaan niinku tultu toisillemme perheen kans.*<sup>632</sup> Hän on havainnut, että vaikka perheen jäsenet ovat selvinneet sokista ja sopeutuneetkin tilanteeseen, niin *kyllähän niihin koskee hirveesti.*<sup>633</sup> Martin lihaskunto vääjäämättä heikkenee. Sen voi havaita joka-päiväisen elämän pienistä asioista: *Kyllä sen huomaa, ja ne huomaa, että mä joka päivä meen huonompaan.*<sup>634</sup>

Martti arvelee, että sairauden aikana hänen arvonsa ovat muuttuneet. Terveys oli aikaisemmin itsestään selvä asia. Sairaana vastaa näkee sen merkityksen.<sup>635</sup> Sairaus muuttaa näkökulmaa: *kyllä jokainen terve ihminen ajattelee kuitenkin rahaa, millä sitä sais ja miten tulla toimeen, mutta se ei. Se raha heitti ihan häränpyllyä.*<sup>636</sup> Ensimmäisessä haastattelussa Martille terveys näyttäytyy arvoista tärkeimmäksi työn ohella: *terveys on nyt kaikista tärkein. Työnteko on siinä toisena, kumminkin päällimmäisenä.*<sup>637</sup> Lenkkeily on siinä mukana elämän laatua parantavana harrastuksena.<sup>638</sup>

Sairauden oireiden pahetessa ja riippuvuuden toisten avusta lisääntyessä Martti on pohtinut arvojaan toisenkin asteikon näkökulmasta. Hän kertoo löytäneensä perheen arvon: *No kyllähän perhe on hyvin lähellä terveyttä, että perheasiat on hyvin.*<sup>639</sup> Martti on havahtunut tärkeän arvon äärelle: kun perheasiat ovat hyvin, tullaan lähelle terveyden ja liikunnan arvohorisonttia. Perhe on henkinen ja konkreettinen käytännön tukijärjestelmä. Perheen jäsenet ja avustaja ovat Martille korvaamattomia. He edustavat kolmea neljäsosaa hänen kehonsa toiminnasta, ruumiillistuneesta minästä: *Ilman ei pärjättäisi yhtään, ei yhtään. Ilman sitä ei pärjäisi, ei yhtään, vaikka naamaa tai*

629 AM3.3, 9.

630 AM3.2, 4.

631 AM3.1, 10. Martti toteaaakin, että liikunnan harrastaminen *perheen kanssa on ollut antosaa minulle.* AM3.1, 10.

632 AM3.1, 5–6. Alkukyselyssä Martti mainitsee, että sairauden aikana perheenjäsenten suhteet ovat tiivistyneet.

633 AM3.1, 17.

634 AM3.1, 17.

635 AMK3.1, 8. Kirjallisessa alkukyselyssä Martti ei mainitse hyvää terveyttä kolmen tärkeimmän perimmäisen arvon joukossa vaan kolme muuta seuraavassa järjestyksessä: parisuhde, turvallinen perhe-elämä ja tasa-arvo.

636 AM3.1, 9. Ensimmäisessä sopeutumisvalmennuksessa Martin mielestä oli kuitenkin tärkeää saada tietää, että hän saa raha-asiansa kuntoon muuttuneissa olosuhteissa: *mutta kun ei tienny yhtään, mitä yhteiskunnalta on saamassa, niin askarrutti, ettei mejän rahat piisaa, jos ei mistään saa mitään. Yrittäjällä on aina pieni eläke. Se ei koskaan ole suuri. Sopeutumisvalmennuksessa tuli puhe eläkkeistä, sairaspäivärahoista, laitteista ja tuista, niin se rupes näyttämään, että kyllä se siitä sitten lähti alakuun.* AM3.1, 9.

637 AM3.1, 8.

638 AM3.1, 8.

639 AM3.1, 9.



*hampaita pestään, niin mistään et seleviäis. Se on puolet tai peräti kolme neljäsosaa minusta.*<sup>640</sup>

Pentin kertoessa elämänsä parhaista vaiheista hän luettelee samalla elämänsä tarkoituksen ydinlähteitä: *Kyllähän tietysti monella lailla lasten kanssa ja lasten syntymät ja tämmöset, ja yl-leensäkin ni töissä kulukeminen ja sillä lailla taloudellinen tilanne.. sai kuntoon – –. Hyviä aikoja oli ja on ... ihan. (itkien)*<sup>641</sup> Ensimmäisenä tarkoituksen lähteenä on perhe ja sitten työ. Kolmantena on perheen taloudellisen tilanteen kuntoon saattaminen. Perhe ja hyvä taloudellinen tilanne ovat myös nykyhetken tarkoituksen lähteitä. Pentti ajattelee, että elämän tarkoitus on jollakin tavalla toteutunut, *mutta tuota oishan tässä vielä ollu toteuttamista enempikin.*<sup>642</sup> Hänellä on se tunne, että loppuun saattaminen jääkin kesken. Keskeisiä asioita ovat perheen kanssa oleminen ja perheen hyväksi toimiminen sekä taloudellisen tilanteen edistäminen omien mahdollisuuksien mukaan.<sup>643</sup>

Pentti toteaa, että sairaus estää häntä toteuttamasta suunnitelmiaan toimia perheen hyväksi. Se rajoittaa myös muiden perheenjäsenten elämää. Tämä on Pentille raskas asia: *Toinen joutuu niiku olemaan siinä sijaiskärsijä – – katopa, vaimo ja lapset. – – No, se on tuota vähä semmonen \*vaikee\*.*<sup>644</sup> Pentti tuntee kärsivänsä tästä, ja se on on hänelle katkera pala niellä.<sup>645</sup> Samaistumalla Pentti tavoittaa perhetilanteen näkökulman, josta käsin katsottuna hän sairautellaan ja avun tarpeellaan tekee toisista sijaiskärsijöitä. Hän ei pysty siitä puhumaan toisten kanssa, vaan hän kantaa asiaa mielessään. Se on vaikea asia, joka tuntuu lisäkäsitykseltä.

Arvioidessaan elämäänsä taaksepäin Pentti toteaa, että pääosin hän on tyytyväinen elämäänsä.<sup>646</sup> Tyytyväisyyden ydin on perhe, puoliso ja lapset.<sup>647</sup> Elämän pienet pettymykset eivät Pentin mielestä ole mitään verrattuna siihen, mitä hän on elämältä saanut. Naurahtaen hän toteaa: *Sitä ku on kerran saanutkin jotain, se niiku – – pettymyksen sitten tasottaa.*<sup>648</sup>

Martille ystävät ovat osa tärkeää henkistä tukijärjestelmää.<sup>649</sup> Vuorovaikutus ja yhdessäolo ovat hänelle tärkeitä riippumatta siitä, mistä puhutaan, kuten hän toteaa: *mä tykkään, kun saan jonkun kanssa puhua, että sitte puhutaan sitten, mistä tahtoo, ni ei se oo mulle vierasta mitenkään.*<sup>650</sup> Sairauden alkuvaiheessa ystävien joukko oli suuri. Heidän kanssaan oli kanssakäymistä jopa vii-

640 AM3.3, 18. Kolmannessa haastattelussa Martti katsoo, että hänen arvonsa ovat säilyneet samanlaisina kuin ennenkin. Ainoa tärkeä uusi asia on avustajan merkityksen korostuminen hänen elämässään. AM3.3, 1–2.

641 AM2.1, 15.

642 AM2.3, 10.

643 AM2.3, 10.

644 AM2.2, 4.

645 AM2.2, 5. On havaittu, että läheiset perheenjäsenet kantavat harvinaisen vähän kaunaa kotona hoidossa oleville motoneuronitautia sairastaville potilaille, mutta näiden on sitä hyvin vaikea ymmärtää, ja siksi syällisyyden tunteet voivat aiheuttaa monille potilaille huomattavaa psyykkistä kuormaa. Talbot & Marsden 2008, 37. Eräessä amerikkalaisessa tutkimuksessa haastateltiin 50 ALS-potilaan omaishoitajaa sairastuneen viimeisestä kuukaudesta. Heistä 70 % kertoi, että sairastunut oli huolissaan perheelle aiheuttamastaan taakasta. Ganzini & Johnston & Silveira 2002, 430.

646 AM2.3, 10.

647 AM2.3, 11.

648 AM2.3, 11.

649 AM3.3, 2.

650 AM3.1, 23.

koittain, niin kauan kuin Martti kykeni ajelemaan sähköpyörätuolilla heidän kodeissaan. Hän koki ystävyysuhteet läheisiksi.<sup>651</sup> Martin kyläily suuntautui usein tuttujen kuntojuoksijoiden luo. Hän oli 20 vuoden aikana juossut 20 miehen porukassa. Hänellä oli erityisesti ikävä niitä neljää juoksijaa, joiden kanssa hän oli lähtenyt lenkille lähes joka ilta samaan aikaan ja samasta paikasta. He muodostivat pienryhmänä harrastuksen ydinjoukon. Heidän jättämisensä oli pahin osa niitä luopumisia, joihin sairaus Martin pakotti.<sup>652</sup> Myöhemmin Martin kyläilymatkat tulivat liian vaikeiksi käytännön liikuntaesteiden vuoksi. Martti kertoo, että toiset miehet joutuvat liian lujille nostellessaan häntä autoon ja autosta pois. Siksi hän on vastannut kieltävästi saamiinsa vierailukutsuihin. Jokainen porras on este hänen liikkumiselleen.<sup>653</sup>

Kun Martti jäi kotiin, vain muutamat läheiset ystävät ryhtyivät käymään hänen luonaan. Näin hän sai tietoa kylän asioista ja juoksuporukan uutisista. Viimeisessä haastattelussa Martti toteaa, että vähäisetkin vierailevat ystävät ovat entisestään harventuneet: *jyvät on akanoista selevinny*.<sup>654</sup> Viisi miestä käy säännöllisesti häntä tapaamassa. Martti toteaa, että hänellä on suuri joukko ystäviä, jos hän lähtee kauppaan, mutta heistä ei välttämättä monetta ole tulleet kovin läheisiksi ja vain harvat tulevat hänen kotiinsa. Tästä hän päätelee, että ehkäpä ystävät eivät ole niinkään vähentyneet, vaan tosiystävät ovat tulleet esille: *Kyllähän ne hyvin läheisiä on, jotka ny on jääny*.<sup>655</sup> Tosiystäviä on entisten lenkkikavereiden keskuudessa, mutta sairauden aikana on tullut uusiakin ystäviä toisista ALSia sairastavista ja heidän omaisistaan. Vertaistukitoiminnan puitteissa Martin kokemuksen mukaan ystävyys ei kuitenkaan kehity kovin läheiseksi, vaikka se onkin merkittävää.<sup>656</sup> Martin laajaa ystäväpiiriä voitaisiin kutsua tovereiksi, joilla on yhteinen harrastus tai sama elämän taakka. C.S. Lewisin mukaan toveruus muodostaa ystävyden kehdon.<sup>657</sup> Tovereiden tavoin ystävät tekevät jotakin yhdessä, mutta "jotakin sisäisempää, jotakin, minkä harvemmat jakavat heidän kanssaan ja mikä on vaikeammin määriteltävää."<sup>658</sup> Martilla on paljon tovereita mutta vain muutamia ystäviä, joita hän kutsuu tosi ystäviksi.

Pentillä on kaksi erilaista viestiä, kun hän puhuu ystävistään. Hän mainitsee, että sairauden aikana perhe on häntä eniten tukenut ja sen lisäksi *jotkut muut kaverit*.<sup>659</sup> He lienevät niitä harvoja läheisiä ystäviä, joihin Pentti viittaa.<sup>660</sup> Toinen viesti on hyvin erilainen: ystävät ovat jääneet *pait-*

651 AM3.2, 8.

652 AM3.1, 7–8.

653 AM3.2, 8. Martti odottaa vielä uutta sähköpyörätuolia, jonka avulla pääsisi tapaamaan ystäviään: *Saan uuen manuaalin, semmosen, missä on vielä parempi penkki ku tämä. Ni sitte pitää lähteä, sitte päästään. Silläähä pääsee, vaikka on vähä rappujaki. Tällä ei pääse.* AM 3.2, 8.

654 AM3.1, 22.

655 AM3.2, 8.

656 AM3.1, 17–18.

657 Lewis 2012, 100.

658 Lewis 2012, 101–102.

659 AM2.3, 4.

660 AM2.2, 11.

*sioon nykyään.*<sup>661</sup> Miettiessään ystävien harvalukuisuutta Pentti toteaa, että hän on itse omalla käyttäytymisellään osasyynä tähän. Hän ei pidä yhteyttä eikä käy heidän luonaan kuten ennen. Sairaus on pääsyyntä vierailujen vähenemiseen. Pentti haluaisi tavata ihmisiä, mutta liikkumiseen liittyvien vaikeuksien vuoksi vierailut ovat hänen puoleltaan jääneet. Muutama ystävä on säilynyt, ja he vierailevat hänen luonaan kuten ennenkin.<sup>662</sup>

Tuen saaminen ystäviltä ei Pentin mielestä ole yksiselitteinen asia. Sairaus on oireiltaan outo ja siitä on vähän tietoa. Pentin oman kokemuksen mukaan hän ei ole juurikaan saanut tukea ystävil-tään. Sairauden luonteen vaikea ymmärtäminen on hänen mielestään perussyynä tähän. Toisaalta Pentti ei odotakaan, että häntä pitäisi erityisesti tukea. Toisilta on saanut jotakin myönteistä heidän asenteissaan, ja sitten on myös ilmennyt aivan päinvastaista. Pentin käsityksen mukaan monien ystävien on vain mahdotonta ymmärtää, että istuttaessa ja juteltaessa kaikki on Pentin käyttäytymisessä kuten ennenkin, mutta kun hän nousee ylös ja lähtee liikkeelle, ihmiset yllättyvät ja hämmentyvät.<sup>663</sup>

Raskainta Pentille on se havainto, että ystävät ovat hävinneet ja epäily, että osasyynä tähän on hänen luonteensa ja suorapuheisuutensa. Pentin käsityksen mukaan hän tuon tuostakin sanoo asiat suoraan, ja siitä saattaa seurata ystävyiden heikkeneminen, mutta kaikki syy ystävien häviämiseen ei ole hänessä. Hänen tapansa sanoa asiat suoraan ja kiertelemättä kuitenkin karkottaa joitakin ihmisiä hänen ystäväpiiristään. Hänen pyrkimyksensä rehellisyyteen estää häntä kiertelemästä jonkin asian ympärillä, jos siitä voidaan puhua suoraan, sillä kiertely tuntuu hänestä jopa valehtelemiselta. Pentti ei myöskään halua kierrellä asioita toisten mieliksi vastoin omaa tahtoaan. Tällaista hän on mielestään tehnyt liikaakin elämässään, ja sitä hän ei enää halua jatkaa. Hänen on maksettava rehellisyyteen pyrkivästä vuorovaikutuksesta oma hintansa. Ystäviä karsiintuu, mutta Pentti aikoo säilyttää valitsemansa linjan loppuun saakka.<sup>664</sup>

#### 4.3.2 Työ ja liikunta

Martti tiivistää elämänsä ydinasiat ennen sairastumista: *No vois sanoa hyvin lyhyesti, että työtä ja lenkkeilyä, ja vähän vapaa-aikaa siihen kuulu.*<sup>665</sup> Hän on koko ikänsä toiminut liikemiehenä. Työ on ollut hyvin tyydyttävää. Iloinen asiakas on ollut hyvän palvelun innoittaja. Martti tarkastelee työtään myös eettiseltä kannalta osana hyvän toteuttamista yhteiskunnassa.<sup>666</sup> Työn onnistumisen Martti liittää elämänsä tarkoituksen toteutumiseen. Työ on vastannut koulutusta. Työ on ollut kokonaisvaltaista. Martti toteaaakin, ettei *siinä [sivussa] voi mitään muuta haasteita ollakaan, kun työnsä hyvin hoitaa.*<sup>667</sup>

661 AM2.2, 9.

662 AM2.2, 9–10.

663 AM2.2, 10–11.

664 AM2.1, 34–36.

665 AM3.1, 10.

666 AM3.2, 14.

667 AM3.1, 11.

Sairastuttuaan Martti on toiminut aktiivisesti ALS-tukihenkilönä ja osallistunut työalan koulutuksiin.<sup>668</sup> Martti on tässä toiminnassa jatkanut liikemiehen palvelutehtäväänsä uudelle asiakaskunnalle. Hän näkee tämä työn tärkeänä ja eettisesti velvoittavana: tukea äskettäin ALSiin sairastuneita ja heidän perheitään. Hän toteaa itsestään: *Mä oon niinku iänkaiken ollu auttajatyyppejä.*<sup>669</sup> Martille on kolmen vuoden aikana ehtinyt muodostua laaja uudenlainen asiakaskunta. Hän kertoo, että heistä jo lähes viisikymmentä on kuollut kolmen vuoden aikana.<sup>670</sup> Yhteiskunnallisesta osallistumisestaan Martti toteaa: *oisin monessa mukana, jos ois jalat.* Liikkumisen vaikeudet ovat estäneet monipuolisen osallistumisen, ja niinpä hän on keskittynyt vain tukihenkilötoimintaan.<sup>671</sup>

Pentin elämän arvot ovat neljä vuotta kestäneen ALS-taudin aikana muuttuneet. Perheen merkitys on saanut etusijan. Sen rinnalla elää työelämän merkitys edelleen lähes yhtä tärkeänä. Puhuessaan tyytyväisyyden lähteistä Pentti kertoo ensin perheestä mutta lisää kerrontaansa pian työssä käynnin merkityksen: *Perhe on ainaki minulle [tärkeä], ja se että oon saanu olla töissä ja työhömmat tuommoset ennen kaikkea on tärkeät ollu ja on.*<sup>672</sup>

Työ on Pentille hänen mielessään olevaa nykyhetkeä: *Että kyllähän se työ, työ on – se elämän rikkaus kuitenkin, että että kyllähän se niinkun sitä kautta tulee.*<sup>673</sup> Toisto kertonee työn merkitykseen liittyvistä voimakkaista myönteisistä tunteista. Työ on elämän rikkaus. Nykyhetkeen kuuluu myös perheen turvattu toimeentulo. Se on menneiden työvuosien tulos, josta Pentti on tyytyväinen.<sup>674</sup> Jotakin hän vielä pystyy tekemään käsillään perheen hyväksi.<sup>675</sup> Lisäksi hän voi toimia perheen piirissä työnjohtajana monissa tehtävissä, joita hän itse suoritti terveenä ollessaan.<sup>676</sup>

Martille liikunta on ollut työn ohella tärkeä asia elämässä. Ensimmäisessä haastattelussa hän kertoo liikunnan harrastuksestaan suuren innoituksen vallassa: *Rakas harrastus elikkä liikunta. Aina kun on ollut suunnistamassa, on ollut antosaa, kun on löytynyt rastin. Se on melekeen kuin ois saanu lottomiljoonan.*<sup>677</sup> Liikunnassa hänellä on ollut kaksi puolta: vapaa-ajan toiminta yhdessä perheen kanssa ja tavoitteellinen kuntoliikunta alan harrastajien kanssa. Martti esitteleekin itsensä huippukuntoilijan identiteetistä käsin: *No, minä olin huippukuntoilija, kun tää tuli. Juoksin maratoonit ja kaikki vielä [viisi vuotta sitten] juoksin sen lävitte. – Olin tuommonen urheilijatyyppejä.*<sup>678</sup>

---

668 AM3.2, 10.

669 AM3.3, 7.

670 AM3.3, 15.

671 AM3.2, 10.

672 AM2.3, 11.

673 AM2.2, 17.

674 AM2.1, 15.

675 AM2.1, 8.

676 Pentti tietää olevansa tarkka ja hyvää työtä vaativa mies. Työnjohtajan rooli on siksi hänelle erityisen haasteellinen tehtävä: *Ni totta kai se kyllästyttää sitte, ku sanoo, että lähe sinä tekemään, mitä ite teki aikoinaan eikä voi tehdä muuta ku suutansa soittaa vaan. (yhteistä naurua) Nii, antaa ohjeita ja sen verran, kato, ku on sellanen luonne, että ei taho kelevata toisten tekemä mikkään.* AM2.1, 9.

677 AM3.1, 10.

678 AM3.1, 6.

Martti puhui urheilijan urastaan imperfektissä, mutta hän saattoi elää uudelleen omia kokemuksiaan seuraamalla säännöllisesti TV:n urheiluohjelmia: *[Se] on yks, joka tuo mulle ilon.*<sup>679</sup> Martti onkin sitä mieltä, että hänen sydämensä sykkii urheilulle elämän loppuun saakka.<sup>680</sup> Kuntojuoksu on liikuntalajeista ollut Martille mieluisin. Kun jalkojen lihasten voima heikkeni, Martti jatkoi muiden kuntoilumuotojen harrastamista niin kauan kuin jokin niistä oli mahdollista.<sup>681</sup>

Kun diagnoosi marraskuun lopulla varmentui, alkoi Martin kerronnan mukainen sokkivaihe, joka kesti pari kuukautta. Sitä kesti aina helmikuussa olleeseen sopeutumisvalmennukseen saakka. Siitä ei kuitenkaan seurannut, että kykenemättömyys jatkaa liikuntaharrastusta olisi ollut heti hyväksyttävissä. *Se oli mulle hirveen raskasta, kun tiesi, että ne tuolla menee, ja sanotaan niinku työn jättäminen ei ollu niin raskasta kuin se. – – Tässä tunnepuolessa oli se hyvien lenkkikaverien jättäminen, oli se vaikein.*<sup>682</sup>

Martti oli kahdenkymmenen vuoden aikana juossut kahdenkymmenen miehen porukassa. Seuraavassa päivittäisen tavan tarinassa täsmentyy harrastuksen jättämisen vaikeuden ydin.

#### Pienkertomus 4M.4 (Martti): HYVIEN KAVEREIDEN IKÄVÄ

##### ASETELMA

1. *– – tuli ikävä hyviä kavereita.  
Olis vain halunnu mennä,  
kun on menny 20 vuotta kaverien kans.*

##### KATALYTTI

2. *Se tuli semmonen kaipuu,  
ikävä justiin sitä lenkkeilyä kohtaan.  
Niitä on noin 20 henkee.*

##### TAPAHTUMA

3. *Siinä oli semmonen neljä,  
jotka oli kaikkein läheisimpiä,  
joitten kans juostiin melekeen joka ilta.*

##### TAPAHTUMA

4. *Kello 6 lähettiin mejän laiturilta,  
ja jos mies ei ollu paikalla, se jäi kyytistä.*

Haastattelija: Se oli siis sama porukka 20 vuotta?

##### ARVIOINTI

5. *Sama porukka...  
Sehän siinä olikin kaikista parasta ja pahinta,  
kuinka päin vaan.*<sup>683</sup>

Sairastuttuaan ja jouduttuaan lopettamaan juoksun Martti tunsi yhteisen lenkkeilyn kaipuun. Hänellä oli erityisesti ikävä niitä neljää juoksijaa, joiden kanssa oli lähtenyt lenkille lähes joka ilta 20 vuotta. He muodostivat pienryhmänä harrastuksen ydinjoukon, mutta samalla heidän jättämisenä oli pahin niistä luopumisista, joihin sairaus Martin pakotti.

679 AM3.3, 2.

680 AM3.3, 2.

681 AM3.1, 6.

682 AM3.1, 6–7.

683 AM3.1, 7–8.

ALS vei Martilta terveyden ja terveeseen ruumiillisuuteen kuuluvan liikunnallisuuden. Sairastuminen ALSiin leikkasi pois suurimman osan hänen elämänsä tarkoituksen lähteistä. Tärkeimmät asiat elämässä ennen sairastumista Martti tiivisti lauseeseen: *No vois sanoa hyvin lyhyesti, että työtä ja lenkkeilyä, ja vähän vapaa-aikaa siihen kuulu.*<sup>684</sup> Vähäinen vapaa-aika tarkoitti perheen kanssa vietettyä aikaa, joka usein tapahtui eri tavoin luonnossa liikkuen. Sairaus vei työn, terveyden ja mieluisan juoksuharrastuksen ja sen mukana suuren joukon ystäviä, miesten ryhmän, johon hän oli kuulunut 20 vuotta.

#### 4.3.3 Luonto

Luonto on ollut Pentille ilon lähde jo kouluvuosista alkaen, toisin kuin Martille, jolle luonnossa oleminen merkitsi liikuntaa ja kilpailuja.<sup>685</sup> Penttiä ei koulunkäynti oikein kiinnostanut. Hänelle lapsuudessa parasta olivat loma-ajat, jolloin oli mahdollista päästä luontoon.<sup>686</sup> Lähdettyään myöhemmin nuorena miehenä töihin etelän kaupunkeihin hän palasi kesäksi aina kotiin. Perustettuaan perheen ja muutettuaan asumaan kaupunkiin Pentti rakensi kesämökin lähelle lapsuuden kotiaan järven rannalle. Siellä vietettiin kesäisin viikonloput ja kesälomat. Sairauden aikana oli jopa harkittu muuttoa kokonaan kotitalalle.<sup>687</sup>

Luonnon vetovoima, kalastus ja metsästys olivat ne keskeiset tekijät, jotka saivat Pentin aina palaamaan lapsuuden maisemiin, kuten käy ilmi pienkertomuksesta 4P.4.

#### Pienkertomus 4P.4 (Pentti): LUONTOSUHDE

##### ASETELMA

1. *Luontohan tietten on justiin se,  
ko luonnon lähellä siellä oli maaseuvulla,  
ni sehän se niinku paras, paras siinä oli.*

##### TAPAHTUMA

2. *Ja sitten paljon tuli oltua kesäaikaan,  
sitte ku vapautu,  
järvellä ja kalastushomma,*

##### TAPAHTUMA

3. *ja vanhemmiten sitten metsästyskin,  
joka on niinku sillon vapaa-aikana.*

684 AM3.1, 10. Tsekkiläinen psykologi Stanislav Kratochvil jakoi ihmiset vuonna 1968 Lontoossa pitämässään mielenterveyden maailmankongressin esitelmässään kahteen ryhmään perustuen Viktor E. Franklin logoterapiaan: paralleelivarmistetuiksi arvoisällön ja elämän tarkoituksen suhteen, jos yksilöllä on useampia lähes yhtä merkittäviä itselleen tärkeitä elämänsisältöjä sekä toisaalta pyramidaalisesti varmistetuiksi, jos yksilö on omistautunut vain yhdelle tärkeälle tehtävälle tai elämänalueelle muiden ollessa vähemmän tärkeitä. Lukas, 1984, 22-26. Martti kuulunee toiseksi mainittuun ryhmään, jolle elämän tarkoitus on vain yhden tai kahden tärkeän asian varassa.

685 Luonnossa tapahtuneen liikunnan merkitys tulee hyvin esille oheisesta sitaattista: *Rakas harrastus elikkä liikunta. Aina kun on ollut suunnistamassa, on ollut antosaa, kun on läytyntyt rastin. Se on melekeen kuin ois saanu lottomiljoonan. Perheen kanssa on ollut antosaa minulle. AM3.1, 10.*

686 AM2.1, 16 ja 19.

687 AM2.1, 15-16.

## ARVIOINTI

4. *Mutta nyt se on niiku tänäkin päivänä,  
mutta nyt se on niiku jääny vähemmälle mulla.  
Kyllä mä vielä joskus oon jopa jänismetällä käyny,*

## ARVIOINTI

5. *ja mutta tota ja kalastushomma jääny,  
ku se on liikkumisen takia että se on.*

## PÄÄTÄNTÄ

6. *Kyllähän siellä niiku aika kuluu ja mukavaa on olla luonnossa,  
ja sehän se parasta, parasta hommaa on,  
vallankin kun tuota kaupungissa asuu täällä.<sup>688</sup>*

Pentin kokemuksen mukaan maaseudulla on ollut parasta luonnon läheisyys. Kouluvuosista eteenpäin aikuisuuteen ja aina sairausvuosiin saakka Pentti on viettänyt vapaa-aikaa kesäisin järvelä kalastellen.<sup>689</sup> Aikuisvuosina alkoi metsästysharrastus ja sitä on kestänyt viime vuosiin saakka. Pentin on täytynyt luopua molemmista harrastuksista, mutta pelkkä luonnossa oleminen on jo *parasta hommaa* kaupungissa asuvalle. Toisaalta nuo säkeistöt kätkevät Pentin ratkaisemattoman ongelman: *kyllähä se ku luonto on semmonen. Sieltä tulee iloa ja surua, että että, miten sen nyt sieltä ammentaa.*<sup>690</sup> Liikkumisen lisääntyvät vaikeudet aiheuttavat luopumisen surun. Kolmannessa haastattelussa viimeisen kevättalven kokemus havainnollistaa tämän. Pentti ei päässyt kertaakaan pilkille oman mökkinsä rannalla: *vaikka meillä tontilla siellä kävi pilkkijöitä ja muita siinä mökinrannalla, mutta en, en viittinyt sitten raahautua järvelle.*<sup>691</sup>

## 4.3.4 Uudet tärkeät asiat

Traumaattisten kokemusten tutkimuksessa on havaittu, että samat menetykseen liittyvät teemat voivat sisältää sekä negatiivisia että positiivisia muutoksia. Menetetetyt elämänalueet sisältävät psykistä kipua ja surua, mutta samanaikaisesti saatetaan löytää niiden alueiden uudenlainen arvostus.<sup>692</sup> Tällainen kaksoisvaikutus ilmenee myös tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa. Taulukoon 4.5 olen koonnut teemoja tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa ilmenevistä uusista tai uudella tavalla löydetyistä eksistentiaalisesti tärkeistä asioista, elämän tarkoituksen lähteistä. Olen ryhmitellyt ne Franklin logoteorian mukaisesti eksistentiaalisesti merkittävien arvojen kolmeen luokkaan.<sup>693</sup> Tosin tässä aineistossa ei tule esille asennearvoja. Tässä kertomustyyppissä esiin tulevat muutokset eivät välttämättä ole kovin erilaisia kuin muissa kertomustyypeissä.

688 AM2.1, 19.

689 Talvella vapaa-ajan vietto mökillä kului pilkinnän parissa. AM2.3, 3.

690 AM2.3, 3.

691 AM2.3, 3.

692 Janoff-Bulman & Frantz 1997, 103.

693 Frankl 2005b, 79–80; Frankl 2014, 61–63. Ks. Längle 2000, 775.

TAULUKKO 4.4
<i>Tavoitteettoman nykyisyyden tarina: uudet tärkeät asiat</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
<p><i>Elämysarvot:</i>  Elämän kokonaistarkoitus.  Perhe.  Hyvät ystävät.  Tehty työ.  Kukin elettävä päivä.  Urheilu.  Luonto.</p> <p><i>Luovat arvot:</i>  Toisten auttaminen.  Toiminta perheen parissa.</p>

Martti katsoo eläneensä hyvän elämän, josta hän ei vaihtaisi yhtään päivää pois. Elämän tarkoitus on toteutunut hyvin. Sairauden vuodetkaan eivät ole muuttaneet tätä peruskokemusta. Martin elämän ydinasioita ennen sairastumista olivat liikemiehen työ, kuntoliikunta ja vapaa-aika perheen kanssa. Martille hänen työnsä oli ollut tyydyttävää. Se oli vastannut hänen koulutustaan, ja hän eteni urallaan odotusten mukaisesti. Kaikkien asiakkaiden hyvä palvelu oli ollut työn keskeinen tavoite ja innoittaja. Martti on pitänyt tätä myös eettisesti tärkeänä asiana. Hyvä palvelu liittyy hyvän toteutumiseen yhteiskunnassa. Sairastuttuaan Martti näkee uudella tavalla työnsä arvon tärkeänä osana elämän tarkoituksen toteutumista.

Pentti on tyytyväinen elämäänsä ennen sairastumistaan. Hän tähdentää sekä työn että perheen arvoa. Työ ei ole Pentille vain menneisyyteen kuuluva asia. Se on hänen mielessään olevaa nykyhetkeä sairauksien aikana, työn täyttämien vuosien antamaa kokemusta elämän rikkaudesta. Perheen turvattu toimeentulo on myös työvuosien tulosta. Elämän tarkoituksen Pentti katsoo monella tavalla toteutuneen, mutta hänellä olisi ollut vielä suunnitelmia, joiden loppuun saattamisen hän tietää jäävän kesken.

Martin arvostuksissa perhe on saanut uuden merkityksen sairastumisen seurauksena. Oman arvionsa mukaan hän on saanut parhaan tuen sairauden eri vaiheissa perheeltään, hyviltä ystäviltään ja vanhemmiltaan. Aviopuoliso on ollut kaikkein tärkein ihminen. Elämän tärkeät ratkaisut on tehty yhdessä keskustellen. Yhteiset elämän arvot ovat saaneet aikaan vakaan ja rauhallisen kotielämän. Se on ollut tärkeä osa niitä tekijöitä, jotka ovat saaneet aikaan Martin kokemuksen tyytyväisyydestä elämäänsä. Martin peruskokemus on se, että hänen sairautensa aikana perheen jäsenet ovat tulleet läheisemmiksi toisilleen. Lisäksi Martin vanhemmat ovat asuneet lähellä, ja he ovat auttaneet Marttia tämän puolison ollessa töissä.

Pentille elämän tarkoituksen ydinlähteitä ovat olleet työ ja perhe sekä perheen taloudellisen



tilanteen kuntoon saattaminen. Tämä kertoo Pentin kokemuksesta ennen sairautta. Se koskee myös tilannetta sairauden jälkeen, kuitenkin niin että työn merkitys on vain muistoissa. Perhe on hänelle nyt kaikkein tärkein arvo. Pentti haluaisi vielä tehdä asioita perheen hyväksi, mutta sairaus estää suunnitelmat. Se rajoittaa myös muiden perheenjäsenten elämää. Tämä on Pentille raskas asia. Avun tarpeellaan hän tekee toisista perheen jäsenistä sijaiskärsijöitä. Hän ei ole pystynyt puhumaan siitä toisten kanssa vaan kantaa asiaa mielessään. Se on siinä määrin vaikea asia, että se tuntuu kärsimykseltä.

Martille ystävät ovat osa tärkeää henkistä tukijärjestelmää. Vuorovaikutus ja yhdessäolo ovat hänelle tärkeitä riippumatta siitä, mistä puhutaan. Sairauden alkuvaiheessa ystävien joukko oli suuri ja heidän kanssaan oli säännöllistä kanssakäymistä. Hän koki ystävyysuhteet läheisiksi. Myöhemmin Martin kyläilymatkat tulivat liian vaikeiksi toteuttaa, osin käytännön liikuntaesteiden vuoksi ja osin Martin oman vaikeuden vuoksi suostua olemaan autettava. Martti jäi kotiin. Vain viisi läheistä ystävää ryhtyi käymään hänen luonaan, muut vain harvoin. Toisaalta Martti pohti myös sitä mahdollisuutta, etteivät ystävät niinkään olleet vähentyneet, vaan tosiystävät olivat tulleet esille. Niitä on entisten lenkkikavereiden keskuudessa, mutta sairauden aikana on tullut uusiakin ystäviä toisista ALSia sairastavista ja heidän omaisistaan. VERTAISTUKITOIMINNAN PUITTEISSA KEHITTUNYT YSTÄVYYS EI MARTIN KOKEMUKSEN MUKAAN TAVALLISESTI KEHITY KOVIN LÄHEISEKSI.

Pentti puhuu ystävistään kahdella eri tavalla. Perheen lisäksi häntä ovat tukeneet muutamat harvat ystävät. Toinen viesti on hyvin erilainen: ystävät ovat jääneet paitsioon. Tilannettaan pohtiesaan Pentti toteaa, että hän itse on omalla käyttäytymisellään osasyy tähän. Hän ei pidä yhteyttä eikä käy ystävien luona kuten ennen. Sairaus ja liikkumisen esteet ovat pääsyitä vierailujen väheneemiseen. Toisaalta sairauden outous on tullut joillekin ystäville esteeksi pitää yhteyttä yllä. Lisäksi Pentti katsoo suorapuheisuudellaan karkottaneensa ystäviä luotaan. Ystävien kaikkoaminen on aiheuttanut Pentille sisäistä kipua. Kaikesta huolimatta muutamat hyvät ystävät ovat vierailleet hänen luonaan kuten ennenkin, ja tämä on Pentille tärkeä asia.

Tavoitteettomassa nykyisyyden kertomuksessa korostuu jokaisen elettävän päivän merkitys ja arvo. Martti pyrkii joka päivä elämään mahdollisimman täysipainoisesti ja nauttimaan sataprosenttisesti siitä, mitä hänellä on vielä jäljellä. Traumaattisia kokemuksia koskevissa tutkimuksissa on havaittu, että monet kertojat ovat löytäneet uudenlaisen arvon jokapäiväisestä elämästä. He elävät ikään kuin jokainen päivä olisi hyvin merkityksellinen.<sup>694</sup> Pentti kokee saaneensa jatkoajan, joka velvoittaa häntä ryhtymään vihdoinkin nauttimaan elämästä ja elämään mahdollisuuksien mukaan täydellä teholla. 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 erityi-

694 Janoff-Bullman & Frantz 1997, 100.

semmin halukas pohtimaan mennyttä elämää, vaan kaikkien kiinnostus kohdistui siihen, miten he voisivat elää mahdollisimman täysipainoisesti joka päivä. Tutkijat tulkitsivat, että tässä ja nyt -eläminen on potilaille keskeinen spirituaali tavoite: pyrkiä saamaan jäljellä olevista hetkistä mahdollisimman paljon.<sup>695</sup>

Martille liikunta on ollut tärkeä asia elämässä työn ohella: vapaa-ajan toimintana yhdessä perheen kanssa luonnossa liikkuen ja tavoitteellisena kuntoliikuntana alan harrastajien kanssa. Martti esittelikin itsensä haastattelijalle huippukuntoilijana. Sairauden aiheuttamista menetyksistä kuntojuoksun jättäminen oli Martin mielestä kaikkein raskainta, koska siinä joutui luopumaan myös hyvistä lenkkikavereista, suuresta osasta hyviä ystäviä. ALS vei Martilta työn, terveyden, mahdollisuuden kuntoliikuntaan ja monia ystäviä ja samalla myös suurimman osan hänen elämänsä tarkoituksen lähteistä. Symbolisesti Martti jatkoi urheilijan uraansa seuraamalla säännöllisesti TV:n urheiluluohjelmia.

Pentille luonto ei ollut kuntoliikunnan paikka kuten Martille, vaan luonnon läheisyys oli Pentille ollut tärkeä aivan lapsuudesta lähtien. Aikuistuttuaan hän palasi aina kotiin kesäajaksi. Perustettuaan perheen hän rakensi kesämökin lähelle lapsuuden kotiaan järven rannalle. Siellä vietettiin kesäisin viikonloput ja kesälomat. Luonnon vetovoima, kalastus ja metsästys saivat Pentin aina palaamaan lapsuuden maisemiin. Liikkumisen tultua vaikeaksi luonnon läheisyys oli Pentille yksi niistä harvoista ilon aiheista, joita oli jäänyt jäljelle. Se on ilon lähde itsessään ilman mitään toimintaa. Traumatutkimuksessa on havaittu, että uusien tai uudelleen löydettyjen eksistentiaalisesti tärkeiden elämänalueiden piiriin kuuluu läheisten ihmissuhteiden ja toisten auttamisen ohella kolmantena spiritualiteetin syventäminen. Siinä korostuu merkityksen löytäminen yhteyden rakentamisen avulla johonkin itseään suurempaan. Tällä pyrkimyksellä on uskonnollisia muotoja, mutta se ilmenee myös muiden henkisten arvojen alueella kuten luonnon ja sen kauneuden uudenaikaisessa löytämisessä.<sup>696</sup>

Tavoitteettomassa nykyisyyden kertomuksessa tulee esille myös uudenlaisia luovia arvoja. Sairastuttuaan Martti on toiminut aktiivisesti ALS-tukihenkilönä. Hän on tukenut eri tavoin äskettäin ALSiin sairastuneita ja heidän perheitään. Hänelle on muodostunut laaja "asiakaskunta". Toiminnassa hän on jatkanut ikään kuin liikemiehen palvelutehtävää, nyt vain uudelle asiakaskunnalle.<sup>697</sup> Erityistä tässä on kuitenkin se, ettei hän viittaa vertaistukihenkilönä toimimiseen kuin pari kertaa eikä hän missään tuo esille, mitä hänelle itselleen tämä palvelutoiminta merkitsee.<sup>698</sup> Pentti puoles-

695 O'Connor et al. 1997, 35–36.

696 Janoff-Bauman & Frantz 1997, 99.

697 Traumaattisia kokemuksia läpi käyneistä henkilöistä monien on todettu "valinnee" kaksi elämänaluetta muita tärkeämmiksi: läheiset ihmissuhteet ja sosiaalisen toiminnan toisten, usein juuri kohtalotovereiden hyväksi. On arveltu, että altruistiseen toimintaan on voinut motivoitua halu rakentaa yhteysverkostoja ja pyrkimys nähdä maailmaa toisten ihmisten eikä vain oman kokemuksen kautta. Janoff-Bulman & Frantzen 1997, 99.

698 Altruistinen toiminta kohtalotovereiden hyväksi on varsin tavallista menetyksen tai traumaattisen kokemuksen tai vakavaan sairauteen sairastumisen jälkeen. On arveltu, että altruistisen toiminnan motiivina olisi oman elämän tarkoituksen ja arvon vahvistaminen. Janoff-Bulman 1992, 139. Martin tarinassa ei ilmene viittauksia tällaiseen

taan jatkoi sitä, mitä hän oli vapaa-aikanaan työssä ollessaan kotona tehnyt. Kaikki tekeminen oli kuitenkin rajoitettava siihen, mitä hän saattoi istualtaan tehdä käsin. Kodin hyväksi tehtävään toimintaan liittyi myös toisten opastaminen niissä tehtävissä, joita hän ei kyennyt enää tekemään.

Vaikka sairastuminen vei mahdollisuuden toteuttaa niitä asioita, jotka olivat olleet Martille elämässä tärkeitä, niin näyttää siltä, että arvot säilyivät hänen mielessään pääasiassa samoina. Luovien arvojen toteuttaminen työssä, elämysarvoista nauttiminen kuntoliikunnassa ja perheen kanssa luonnossa liikkumisen muodossa olivat tulleet mahdottomiksi. Jotakin arvojensa mukaista Martti saattoi vielä tehdä ainakin symbolisella tavalla. Työhön verrattavaa saattoi olla hänen toimintansa ALSiin sairastuneitten vertaistuen piirissä. Liikunta toteutui katselemalla säännöllisesti TV:n urheiluhjelmia. Perheen parissa hän saattoi nauttia elämysarvoista, kun puoliso ja kaksi poikaa pitivät hänestä huolta. Perheen merkitys oli sairastamisen myötä kasvanut. Perhe oli tärkeistä asioista ainoa, joka oli lopulta jäänyt jäljelle. Viimeisessä haastattelussa Martti toteaa, ettei mikään ole oikeastaan muuttunut hänen mielessään tärkeiden asioiden suhteen. Rakkaan harrastuksen menettäminen on ollut kova isku. Muuten tärkeät asiat ovat säilyneet ennallaan. Uudeksi tärkeäksi asiaksi on tullut henkilökohtainen avustaja, jonka apua hän tarvitsee jatkuvasti.

Reker ja Wong toteavat teorialuonnoksessaan, että arvoja ja tarkoitusta koskevien tutkimusten pohjalta näyttää siltä, että on vain muutamia elämän tarkoituksen lähteitä. Tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa tarkoituksen lähteiden luettelo on lyhyt. Pelkistetysti voisi sanoa, että ylivoimaisesti tärkein arvo on läheiset ihmissuhteet. Näistä puoliso ja lapset ovat ylivoimaisesti tärkeimpiä ja sitten lisäksi muutama hyvä ystävä. Muita tärkeitä arvoja ovat Martilla toisten auttaminen ja Pentillä luonnon läheisyydestä nauttiminen sekä molemmilla muistoissa tehty työ elämän rikkautena.<sup>699</sup> Muita tärkeitä arvoja heidän kertomuksissaan ei tule esille.

---

motiiviin.

699 Reker & Wong ovat päätyneet analyysissään kolmeen mahdollisuuteen löytää merkitys kuolemassa: "Meidän analyysimme on paljastanut, että on ainakin kolme väylää, joiden kautta yksilö voi löytää merkityksen kuoleman edessä: menneisyyden tarkastelu, sitoutuminen nykyisyyteen ja usko kuolemattomuuteen ja perimmäiseen tarkoitukseen." Martin ja Pentin tekemä työ ei ole vain elämän rikkaus, vaan tarkoituksen mahdollistaja kuoleman edessä. Reker & Wong 1988, 234.

Rekerin ja Wongin arvohierarkiaa seuraten tavoitteettomassa nykyisyyden kertomuksessa elämän tarkoitus näyttää jäsenyvän seuraaville tasoille:

TAULUKKO 4.5	<i>Tarkoituksen toteutumisen eri tasot tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa</i>
1. taso: mielihyvän ja mukavuuden tavoittelu	Kumpikin tavoitteettoman nykyisyyden tarinan kertojista keskittyy jokaiseen päivään ja sen antamiin mahdollisuuksiin nauttien siitä, mikä on vielä mahdollista. Kumpikin voi nauttia perheen tuomasta rakkaudesta, tuesta ja turvasta. Kumpikin on tyytyväinen ennen sairastumista tehtyyn työhön. Martille iloa tuovat TV:n urheiluhelmien seuraaminen. Pentti nauttii luonnon läheisyydestä kesämökillä. Käsillään hän pyrkii luomaan jotakin, josta olisi nautintoa.
2. taso: omien potentiaalisten mahdollisuuksien toteuttaminen	
3. taso: omien intressien ylittäminen toisten auttamiseksi tai itsen ylittävän suuren asian toteuttamiseksi	Sekä Martti että Pentti ovat tyytyväisiä siitä, että he ovat saaneet perheen toimentulon järjestykseen heistä itsestään riippumattomalla tavalla. Martti on osallistunut vertaistukitoimintaan auttaen potilastovereita ja heidän läheisiään. Pentti pyrkii olemaan avuksi perheen arjessa tekemällä käsillään mitä voi ja antamalla neuvoja, kun toiset yrittävät tehdä kodin piirissä niitä töitä, joita hän aikanaan teki.
4. taso: yksilöt ylittävä, kosmisen merkityksen tai perimmäisen tarkoituksen sisältävä arvo	Pentin käsityksen mukaan jälleensyntyminen on mahdollista: henki menee tuonpuoleisuuteen ja voi palata sieltä takaisin toisessa ihmisessä. Martilla ei ole ajatuksia elämänsä perimmäisestä tarkoituksesta tai kosmisesta merkityksestä tai elämästä kuoleman jälkeen.

Frankl pitää elämän tarkoituksen löytämisen kannalta varsinaisina tasoina vain arvohierarkian tasoja 3 ja 4, koska hänen logoteoriansa mukaan tarkoitus on aina ihmisen itsensä ulkopuolella maailmassa. Tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa elämän tarkoituksen toteuttamisen arvopohja jää kapeaksi, koska se perustuu ensisijaisesti perheen toimentulon turvaamiseen luovana arvona. Martilla on lisäksi laaja vertaistukitoiminta, mutta hän ei missään haastattelussa kerro vertaistukitoiminnan merkityksestä itselleen. Pentti puolestaan pyrkii auttamaan perhettään sellaisissa asioissa joissa hän voi toimia, mutta hän on usein tuskastunut, koska hän kykenee tekemään niin vähän siitä, mitä hän teki ennen.

Rekerin ja Wongin teorian mukaan kokemus elämän tarkoituksen asteesta määritellään kaikista saatavilla olevista lähteistä johdetun tarkoituksen kokonaismääränä. Teorian leveyspostulaatin mukaan tarkoituksen aste kasvaa myös suorassa suhteessa tarkoituksen lähteiden monimuotoisuudesta.<sup>700</sup> Tavoitteettoman nykyisyyden tarina jää kapeaksi sekä tarkoituksen lähteiden määrältä että monimuotoisuudelta. Tämän mukaan on oletettavaa, että tämän kertomusmuodon kummankin kertojan kokemus elämän tarkoituksesta on perustaltaan kapea tai ohut. Huomio keskittyy vain jokaiseen elettävään päivään ja siihen, mitä sillä olisi vielä annettavana. Kumpikin kertojista on kyllä väittänyt, että elämän tarkoitus on toteutunut hyvin, mutta he ovat ilmauksellaan ilmeisesti tarkoittaneet työelämän aikaan saamaa tyydytystä ja perheen yhdessäoloa silloin, kun lapset olivat pieniä ja asuivat kotona, ei niinkään uudenlaisen tarkoituksellisuuden löytämistä sairauden aikana, vaikkakin sairastumise-

<sup>700</sup> Reker & Wong 1988, 225.

saavuttamiseksi.”<sup>701</sup> Selkeästi tällaista pyrkimystä ei ilmene tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa, sen jälkeen kun molemmat kertojat saivat järjestettyä perheen taloudellisen tilanteen kuntoon.<sup>702</sup>

Tavoitteettomalle nykyisyyden tarinamuodolle on tyypillistä, että kertojien kokemus elämän tarkoituksen perustasta on kapea tai ohut ja heidän suuntautumisensa tulevaisuuteen on syystä tai toisesta estynyt. Elämänsuunnitelman tyhjiyden voisi ymmärtää saksalaisen filosofin Martin Heideggerin mukaan inhimilliseen olemiseen liittyvän hyvin yleisen oman kuoleman pakenemisen pohjalta. Se mielestäni ilmenee huomattavassa määrin sekä Martin että Pentin kertomuksissa. Heideggerin mukaan, jos inhimilliseen olemiseen ei kuulu tietoista suuntautumista kohti omaa kuolemaa, oman olemisen mahdollisuuksien täysi saavuttaminen käy mahdottomaksi. Lisäksi omaan kuolemaan suuntautuneisuus on myös sillä tavalla ratkaisevaa, että vasta sen pohjalta on mahdollista suuntautua tulevaisuuteen.<sup>703</sup>

Itseään edellä oleminen on tärkeä tulevaisuutta koskeva näkökulma myös Franklin ajattelussa. Sen mukaan itseään edellä oleminen viittaa siihen, mitä ihmisen tulisi olla verrattuna siihen, millainen hän parhaillaan on. Itseään edellä oleminen on edellytys kaikelle sille, mitä ihminen voi omassa elämässään ylipäänsä olla ja kaikelle sille toisin olemiselle tai muuksi tulemiselle, mikä hänelle on mahdollista.<sup>704</sup> Ihmisen olemisessa ilmenee aina tietty polaarinen rakenne: ihminen ei koskaan "ole", sillä hän on aina vasta "tulossa". Tämän mukaan inhimillinen oleminen on aina toisin olemista ja muuksi tulemistä. Paradoksaalisesti hän on se, joksi hän tulee.<sup>705</sup> Tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa esille tuleva elämänsuunnitelman tyhjiys ja joksikin muuksi tulemisen pysähtyminen voitaneen ymmärtää siten, että kertojat menettivät sairastuessaan elämän tarkoituksen keskeisiä arvoja siinä määrin, etteivät he kyenneet enää rakentamaan uutta elämänsuunnitelmaa ja löytämään korvaavia elämän tarkoituksen lähteitä. Narratiivisen ajattelun pohjalta voitaneen todeta, että tavoitteettoman nykyisyyden tarinan kertojilla ei ollut enää henkisiä voimavaroja arvioida uudelleen heidän elämäänsä aiemmin ohjannutta tarinaa luodakseen uudenlaisen sisäisen tarinan, joka olisi sisältänyt tulevaisuuden ennakkointia visioina, suunnitelmina ja unelmina.<sup>706</sup>

#### 4.4 Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys

701 Reker & Wong 1988, 226.

702 Pentti kertoi viimeisessä haastattelussa, että hän on huomannut kaipauksen tunteen lisääntyneen. Tämä on muutos suhteessa transsendenttiin ulottuvuuteen mutta ei tietoinen pyrkimys. Martilla oli parin kuukauden aikana sairastumisen alkuvaiheessa voimakasta pyrkimystä löytää yhteys transsendenttiin todellisuuteen tavoitteenaan terveeksi tuleminen, mutta kun tämä ei toteutunut, hän palasi entiseen elämänmuotoonsa "keskitien kulkijaksi".

703 Heidegger 2007, 391; ks. Luoto & Backman 2012, 18–19.

704 Frankl 2005b, 229.

705 Frankl 2005b, 199. Ks. Pykäläinen 2004, 107.

706 Ks. Hänninen & Valkonen 1999, 149; Hänninen 1999, 59.

#### 4.4.1 Transsendentti etsinnän ja kaipauksen kohteena

Elämäkatsomuksellista näkemystä Martti kuvaa ilmaisulla *ihan normaalia*.<sup>707</sup> Myöhemmin liikemiehenä Martin ihanteena oli tulla toimeen kaikkien ihmisten kanssa: olla *kaikille kaikkia*.<sup>708</sup> Liikemiehen ei sovi ilmaista uskonnollista tai poliittista kantaansa. Tällainen pyrkimys vaikutti hänen elämäkatsomuksensa muotoutumiseen. Martin näkemyksen mukaan liikemies saattoi osallistua seurakunnan jumalanpalveluksiin, mutta hänen piti olla pidättyväinen oman henkilökohtaisen vakaumuksensa ilmaisussa.<sup>709</sup> Aivan vierasta uskonasioista puhuminen ei Martille kuitenkaan ollut. Aina silloin kun Martin vaimon vanhemmat olivat vierailulla, heillä oli tapana käydä pyhäisin kirkossa ja sen jälkeen puhua uskonasioista isäntäväen kanssa samoin kuin vaimon tädin vierailujen yhteydessä.<sup>710</sup>

Martin kerronnasta saa sen käsityksen, että uskonasioista puhuttaessa toiset olivat aloitteen tekijöitä. Hän vain liittyi keskusteluun. Hän ei halunnut ottaa ammattinsa vuoksi voimakkaasti kantaa mihinkään vakaumukselliseen asiaan vaan pysyi visusti keskitiellä, kuten hän toisen haastattelun pienkertomuksessa 4M.5 kertoo.

#### Pienkertomus 4M.5 (Martti): KESKITIEN KULKIJA

##### ASETELMA

1. *No, sanoin viimeinki,  
että en oo mikään oikeen, oikeen uskovainen,  
että oon halunnu olla niinko kaikkien kanssa,  
että vaan pysys sillä keskitiellä,  
että en oo tosiaan ollu uskovainen  
enkä oo ollu toista laitaa kulukeva ikään,  
että hyvin vaan semmonen keskitien kulukija oon ollu.*

##### KATALYTTI

2. *Ja sillonko sairastuin,*

##### TAPAHTUMA

3. *ni sillohan näitä uskon asioita käsittelin enempi,*

##### TAPAHTUMA

4. *mutta kyllä kuitenkin mä jäin tälle keskitielle sitte että.*

##### Haastattelija:

Mitä tarkoitat sillä keskitiellä?

##### ARVIOINTI

5. *No, että en en konttaa enkä ryyppää  
enkä oo tuolla vesiojassa  
enkä myös tuota nii käy näissä.*

##### ARVIOINTI

6. *Voi sanoa, että kyllä mä käyn kirkossa ja tämmösiä,  
mutta en niinku mitenkää näitä hengellisiä iltoja*

---

707 AM3.1, 13.

708 AM3.1, 13.

709 AM3.1, 13.

710 AM3.2, 16.

*enkä näitten, voiko niitä sanoa ihan huippu-uskovaisiksi,  
että en en myös niittenkää seurassa oo,*

## PÄÄTÄNTÄ

7.

*että pysyn jopa juoksupolulla,  
pysyn ennemmin ennen ku lähen jompaan kumpaan suuntaan siitä.<sup>711</sup>*

Martti ei itse asiassa vastaa kertomuksessaan haastattelijan kysymykseen uskon tai vakaumuksen merkityksestä työssä ja elämässä. Pikemminkin hän keskittyy selventämään näkemystään keskitien kulkemisesta. Hän on pyrkinyt välttämään elämässään kaikenlaista liioittelua. Jos elämätavan äärireuna on runsas alkoholinkäyttö ja toinen äärireuna vakaumustaan voimakkaasti ilmaiseva uskonnollinen aktiivisuus, niin tällaisista Martti on sanoutunut irti. Juoksupolulle lähtö on hänelle edustanut keskitien kulkijan elämäntapaa. Tästä poikkeava parin kuukauden elämänjakso tulee esille toisessa ja kolmannessa säkeistössä. Alkuvaiheessaan sairaus pakotti käsittelemään uskonnollisia asioita, mutta Martti palasi keskitien kulkijaksi.

Ehkä Martti ei ymmärtänyt haastattelijan kysymystä, mitä uskonnollinen vakaumus on hänelle merkinnyt asioiden hoitamisessa työssä ja elämässä. On mahdollista, että nämä asiat kuuluvat Martin ajattelussa eri elämänalueille. Häntä voitaneen pitää hyvin perustein etsijänä. Erityisesti sairauden alkuvaiheen kaksi kuukautta oli aktiivisen etsinnän aikaa. Se ilmeni pyrkimyksenä löytää yhteys Jumalaan ja erityisesti sellainen yhteys, joka parantaisi hänet sairaudesta.<sup>712</sup> Tähän vaiheeseen kuuluu useita pettymyksiä. Lisäksi hän ei löytänyt sellaista hengellistä keskusteluapua, jota hän kaipasi. Hän palaa keskitien kulkijaksi. Hän tiivistää oman prosessinsa transsendentin etsinnästä seuraavasti: *alakuunha se oli hirveen tärkeä, ja kyllä se on vieläkin, mutta kyllä se on tämän sairauden myötä menny.*

Sairauden alkuvaiheen ahdingossa Jumala tuli Martille usein mieleen,<sup>713</sup> erityisesti paranemisen toiveena. Tässä mielessä Martti osallistui muutamiin rukouksella parantamiskokouksiin. Toisen haastattelun pienkertomus 4M6 on luonteeltaan tavan tarina, joka kertoo toistuvasta tapahtumien ketjusta. Yhä uudelleen lähdetään ajelemaan eri puolille Suomea uuteen parantamiskokoukseen. Martin odotus paranemisesta on voimakas.

## Pienkertomus 4M6 (Martti): PARANEMISEN TOIVO JA PETTYMYS

## ASETELMA

1.

*Joo, mehän käytiin tämän Juntunen - Jalovaara näissä,  
onko ne nyt seurojen nimellä, mitä ne on.*

## TAPAHTUMA

2.

*Me käytiin ihan Keski-Suomessa ja aika laajaltaki kulettiin ja.*

## KATALYYTTI

3.

*Ja kyllähän ne aina lupas,*

---

711 AM3.2, 6–7.

712 Ennen haastatteluja tehdyssä kirjallisessa kyselyssä Martti pitää itseään melko uskonnollisena. Hengellisen ulottuvuuden muutoksista hän mainitsee, että suhde Jumalaan on tullut läheisemmäksi ja hän rukoilee vähän enemmän kuin ennen sekä kokee hengellisyydessä tapahtuneen merkittävää vahvistumista.

713 Tästä kokemuksestaan Martti kertoo pienkertomuksessa Jumala tuli mieleen sairauden alussa. AM3.2, 14–15.

*mutta ei sitä vaan tullu.*

#### ARVIOINTI

4. *Mutta mä luotin hyvin hartaasti siihen,  
kun mä kuulin,  
että ne on saanu jonkun ihmisen paranemaan ihan,  
jopa jalan kasvamaan ja.*

#### TAPAHTUMA 2

5. *Ihan tältä ihte henkilöltä oon kuullu tämän,  
kenenkä jalaka on kasvanu.*

#### ARVIOINTI 2

6. *Että mä uskoin hyvin hartaasti sillon,  
että siinä kääntyy,*

#### LOPPUTULOS

7. *mutta ei siinä kyllä voimia tullu yhtään lisää että.*

Haastattelija: Hm-m, että apua siitä ei ollu.

#### PÄÄTÄNTÄ

8. *No, ei ollu, ei ollu.  
Eikä täällä sairaita ja pitaalisia oisikkaa,  
jos tuota nii, ne sais kaikki paranemaan,  
ketkä siellä käy.<sup>714</sup>*

Yhä uudelleen toistuu voimakas paranemisen odotus ja sen jälkeen seuraava pettymys, kun mitään voinnin kohenemistä ei tapahdu. Ongelma on siinä, ettei mitään tapahtunut, vaikka paranemista oli luvattu. Martti luotti *hyvin hartaasti*, että paranemislupaus toteutuisi, koska hän oli kuullut ihmeperantumisesta yhdeltä parantuneelta. Karismaattisissa parantamiskokouksissa on pidetty itseltään selvänä, että Jumala voi parantaa kenet tahansa. Lupaus ei edellytä uskovien yhteisöön kuulumista.<sup>715</sup> Martti kertoo uskoneensa vakaasti voimien palautumiseen, mutta niitä ei *tullu yhtään lisää*. Kertomus päättyy pettymyksen tunteiden eristämiseen ja älyllistämiseen: jos kaikki parantamiskokouksissa käyvät toipuisivat, ei sairaita enää olisikaan. Haastattelussa Martti pyrki säilyttämään jonkinlaisen asialinjan eristämällä tunteet sivuun. Samassa haastattelussa Martti kertoo uskonasioiden miettimisen suhteen päätyneensä lopputulokseen, ettei hän niitä enää mieli. Seurauksena on, että hän palasi keskittien kulkijaksi: *mä hyppäsin siihen vanhoille kiskoille ja rupesin kulukemaan sitä keskitietä.*<sup>716</sup>

Uskonnollisiin tilaisuuksiin osallistumisten lisäksi Martti kertoo rukoilleensa paljon yksin sairauden alkuvaiheessa.<sup>717</sup> Tämä sijoittunee Martin aikaisemmin mainitsemaan parin kuukauden sorkkivaiheeseen. Kun ei mitään merkkiä paranemisesta ilmaantunut, hän lopetti rukoilemisen pettynäänä: *No, alakuunhan sitä rukoiltiin hirveesti ja tehtiin kaikenlaista, mutta ehkä se siitäkin vähän*

714 AM3.2, 14–15.

715 Hovi 2007, 132.

716 AM3.2, 14.

717 Toisessa yhteydessä Martti kertoo, että rukouksen sisältönä oli tavoite parantua Jumalan avulla. AM3.1, 21. Karismaattisen kristillisyyden piirissä keskeinen parantamisen menetelmä on rukous. Tämä perustuu oletukseen, että Jumala voi parantaa ihmisen kaikesta sairaudesta. Hovi 207, 138. Tämän opetuksen Martti oli varmaan saanut rukoussokouksissa.



*kääntänyt takasi, ku sitä nyt usko, että Jumala sais, saa parantaa kaikki. – – .että meni, meni vähä se luottamus kuitenkin sitte, ku ei se parantanukkaa.*<sup>718</sup> Samalla tavalla kuin rukoileminen, myös usko Jumalan huolenpitoon hiipui vähitellen. Martti koki, että häneltä meni luottamus Jumalaan.

Martti lopettaa yritykset saada apua sairautensa uskonnollisin keinoin. Rukouksestaakaan ei tässä mielessä ole ollut mitään hyötyä. Martti toteaaakin, ettei hän itse asiassa ole enää vuoteen rukoillut.<sup>719</sup> Pettymyksen tunteiden paluu kerrontaan ilmenee toistossa luottamuksen menetyksestä.<sup>720</sup> Martin pettymystä Jumalaan lisäsi kysymys, miksi Jumala ei auttanut häntä tässä elämän vaiheessa, jossa hän olisi voinut olla selvästi Jumalan asialla julkisesti ilman ammatin aiheuttamia pidäkkeitä. Uskon hiipuminen oli kokonaan hänen vapaa ratkaisunsa perustuen Jumalan tuottamaan pettymykseen. Pettymyksen seurauksena Martin elämä kääntyi takaisin entiseen uomaansa.<sup>721</sup>

Kolmannessa haastattelussa<sup>722</sup> Martti kertoo rukoilemisen lopettamisesta: *en rukoile enää. Alakuun rukoilin varmaan vuojen aikaa päivisin ja iltasin ja miten tuli, mutta ei, ei enää en. Voi sanoa, että me ei ees oo ainakaan muistanukkaa koko rukousta enää että.*<sup>723</sup> Martti myös toteaa elämänsä normalisoituneen. Hän ei enää ajattele sen enempää uskon kysymyksiä kuin Jumalaakaan. Nämä ovat jääneet pois hänen elämästään. Keskitien kulkija on palannut omaan elämänmuotoonsa: *voi sanoa, että en, en paljoo ajattele Jumalaa enkä usko. Tässä alakuaikana hyvin paljo, mutta nyt en sitte enää. Se on niinku jääny pois.*<sup>724</sup>

Puhuessaan Jumalasta Martti palaa lapsena koulussa saamaansa opetukseen. Sen mukaan Jumala on taivaassa, jonka Martti sijoittaa avaruuteen. Hänelle on tullut älyllisiä ongelmia taivaan ja Jumalan sijainnista avaruudesta saamiensa tietojen pohjalta: – – *missä asti se [Jumala] on, koska raketillakin mennään. – – satoja miljoonia vuosia eteenpäin ajetaan, – – ei mitään tuu siellä vastaan, että missä se Jumala sitte oikeen on?*<sup>725</sup> Hän pohtii asiaa kahdelta kannalta. Jos Jumala asuu taivaassa, niin missä se sitten on? Jos taivaaseen on tarkoitus päästä kuoleman jälkeen, niin miten se on mahdollista? Martti tekee painokkaasti etsijän kysymyksen: missä se Jumala sitten oikein on? Tulkitsen Martin pohdinnan Jumalasta lähinnä eksistentiaalisena kyselynä. Ilmeisesti Martti ei ole saanut nuoruudessaan ja aikuisena mahdollisuutta syventää jumalasuhdettaan. Tuskin hän kyselee paikan määrittelyä vaan etsii yhteyttä Jumalaan. Sen löytämistä hän käsitykseni mukaan myös etsi sairauden alkuvaiheessa, samalla kun hän kiihkeästi rukoili paranemista Jumalan avulla. Hän ei vain

718 AM3.2, 14.

719 Jos Martti on ollut vuoden rukoilematta toisessa haastattelussa, niin tämän laskentatavan mukaan Martti olisi rukoillut enemmän tai vähemmän kahden ja puolen vuoden ajan sairastumisestaan.

720 Toisessa haastattelussa tulee vielä esille hieman aggressiivisessa sävyssä ilmaistu pettymys: No, mä toivoin sillo alakuun, että se... ois ymmärtäny ja parantanu mua. AM3.2, 12.

721 AM3.2, 14–15.

722 Kolme ja puoli kuukautta toisen haastattelun jälkeen ja yhdeksän ja puoli kuukautta ensimmäisen haastattelun jälkeen.

723 AM3.3, 11.

724 AM3.3, 11. Tässä on mielestäni piirteitä Frankin kuvaamasta yhdestä kaaostarinan piirteestä. Siihen kuuluvat ne kohdat Jobin kertomuksesta, joissa hän kiroaa Jumalan ja ryhtyy odottamaan kuolemaa. Frank 2013, 97.

725 AM3.2, 10–12

onnistunut löytämään keskustelukumppania, joka olisi auttanut häntä eteenpäin.<sup>726</sup>

Martti on mielestäni myös hengellinen etsijä, joka on kokenut monia pettymyksiä etsiessään ja odottaessaan hengellisen keskustelun tukea kysymyksissään. Selkeimmin tämä tulee esille kolmannessa haastattelussa. Martin väittää, ettei hän ole hengellistä tukea tarvinnut kuin ehkä alussa. Kuitenkin hän palaa kipeään pettymykseensä, joka tulee esille kaikissa haastatteluissa: oman seurakunnan työntekijöistä ei kukaan ole käynyt häntä katsomassa. Hengellisen tuen tarve oli suuri alussa, mutta nyt ei Martin mielestä ehkä enää tarvitsekaan tulla. Helluntaiseurakunnan saarnaaja kävi muutaman kerran keskustelemassa Martin kanssa. Oman seurakunnan edustajia ei vain näkynyt. Martti koki, ettei hänestä välitetty.

Vastareaktionä Martti kääntää selkensä kaikelle, mitä seurakunta edustaa ja palaa vanhalle uralle, jonkinlaiseen viileään etäisyyteen. Suhteestaan Jumalan huolenpitoon hän toteaa kaiken palkan entiseen uomaansa: *Se on ollu niinku tähän asti ennenki, että ei se oo, ei se oo tuonu lähemmäks, eikä se oo kauemmakskaan vieny sitä. Että normaali – sanotaan että – kirkkouskonen. Harvemmin kirkossa käyvään.*<sup>727</sup> Martti kertoo paluustaan keskitien kulkijan elämänmuotoon, kun hän ei saanut sitä hengellistä tukea, jota hän odotti. On kuitenkin ilmeistä, että Martti kaikesta huolimatta piti avoimena uuden näkökulman mahdollisuutta uskonnollisessa etsinnässään. Tätä voidaan kuvata ulkopuolisuuden tunteeseen pohjautuvan kaipauksen tai ikävän käsitteellä.<sup>728</sup> Kolmannessa haastattelussa hän näet mainitsee odottelevansa naapuriseurakunnan miehen yhteydenottoa. Suunnitelmana on osallistua siellä järjestettäville miestenpäiville.<sup>729</sup>

Pentin vanhemmat olivat luterilaisen kirkon jäseniä. Äitiä Pentti piti uskovaishana. Kodissa vieraili luterilaisen kirkon jäseniä, mutta myös pienten uskonnollisten yhteisöjen edustajia. Katso-  
musten moninaisuudesta saamiaan kokemuksia Pentti arvioi myönteisesti.<sup>730</sup> Samanlainen monipuolisuus tuli uudelleen ilmi, kun Pentti sairastui. Hänen kotonaan vieraili työtovereita erilaisista uskonnollisista yhteisöistä.<sup>731</sup> Pentti kertoi olevansa valmis keskustelemaan erilaisista vakaumuksellisista asioista aina kun vain keskustelukaveri löytyi, eikä uskonnollisten näkemysten erilaisuus

726 Martti kertoi epäilyksistään Jeesuksen ihmeteoista, mutta hän avoimesti myönsi tarpeensa saada keskusteluapua: *Että niinku tuntus, että se ei oo, mutta onko se sitte, minä en tiä. En oo päässy oikeen kenkään kanssa keskustelemaan.* AM2.2, 14. Haastattelijan kysyessä suoraan Martilta keskusteluavun tarvetta tämä toteaa olevansa sellaiseen valmis: *se käänty tähän normaaliin raiteelle tää mun elämä jo, ett ei mulla niinko enää oo välttämättä tarvetta, mutta tietenki kauheen kiva on, että joku juttelis. – – Nii, jos jos puhutaan tästä uskonasiasta, ni että se riippuu nyt ihan kyllä.. Mä oon valamis vaikka mihin. Ei oo yhtään väliä, että mulle käy kaikki.* AM3.1, 21.

727 AM3.3, 4.

728 Ks. Wikström 2002, 247, 256–258.

729 Miesten kesken on tavattu muutaman kerran ja on puhuttu myös uskonnollisista asioista: *Kyllä siitä on ollu puhetta, ja nytki tämä, just ku tämä X (naapurikunnassa toimiva autoilija) ni se on käyny meillä, ja mä oon yhen kerran käyny siellä, ja kyllä sillon tuloo aina kans puheeks nämä asiat. Mutta se on varmaan niinku, että - sanosinko ihan näin että - kumpiki häpee vähä toistaan, että niinku se ei oo ihan niinku luonnollinen se muuten. Ehkä ny X on kans kasvanu siihen enempi, ni voi pian tulla paremmin keskustelua nyt, ku se lupas tulla hakemaan mut sitte sinne tilaisuuteen.* AM3.2, 15.

730 AM2.1, 20.

731 AM2.2, 11.

näyttänyt olevan hänelle vaikea asia. Keskustelu itsessään oli hänelle tärkeä asia.<sup>732</sup> Ilmeisesti hän oli lapsuudessaan omaksunut toisen ihmisen vakaumuksen kunnioituksen.<sup>733</sup>

Pentti määrittelee näkemystään, ettei hän ole *uskovainen*<sup>734</sup> mutta ei sitten *kovin pakana-kaan*<sup>735</sup>. Pentti arvioi uuden elämäntilanteensa muuttaneen elämänkatsomustaan jossakin määrin: *\*Nii-i, kyllä se hyvä, ku katsomus vähän siinä muuttunu.\**<sup>736</sup>

Pentille usko on äidiltä perintönä saatu vakaumus. Tätä tulkintaa vahvistaa ensimmäisen haastattelun pienkertomus 4P.5.

#### Pienkertomus 4P.5 (Pentti): USKO ÄIDINMAIDOSSA PERINTÖNÄ

Haastattelija: Joo, mitä se [muuttunut elämänkatsomus] ois vaikuttanut tämmöseen asiaan ku uskoon Jumalan huolenpitoon ja siihen, että Jumala johdattaa? Onko sillä ollu vaikutusta niihin?

#### ASETELMA

1. *Kyllä mä oon hirveästi tuota uskoa sillä lailla, vaikka en minä nii tutkinu oo,*

#### ARVIOINTI

2. *mutta tuota mulla on tuo uskonasia nii selevä sillai, että ei mun oo tarvinnu mikään lahko kun käyny.*

#### TAPAHTUMA

3. *Meilläki käyny, kato, tuollai niiku lahkoja keskustelemaan oikeen käyny monen [lahkon porukkaa], ja sitte työkavereissakin on monen lahkon porukkata, jos näin sanotaan, näitä helluntai, jehovantodistajia, näitä,*

#### KATALYYTTI

4. *nii niitä on tänäkin [päivänä], sillai nytkin sairauden jälkeenkin käyny meillä näitä eri lahkoedustajia edustamassa, jos näin sanosin tätä asiata,<sup>737</sup>*

Pentti haluaa tähdentää, että hänen uskonnäkemyksensä on sillä tavalla selvä, ettei hänen ole tarvinnut liittyä muiden näkemyksiin tai saada heiltä apua omiin kysymyksiinsä. Erilaisten uskonnollisten yhteisöjen jäsenten kohtaamista on tapahtunut usein heidän vieraillessaan Pentin kotona. Jo ennen sairastumistakin hän oli käynyt keskustelujäseninä monenlaisista uskonnollisista katsomuksista. Sairauden aikana ja haastattelupäivänäkkin eri uskonnollisten yhteisöjen jäsenet ovat käyneet vierailulla.

732 AM2.2, 18.

733 AM2.2, 18.

734 AM2.2, 9; AM2.3, 7.

735 AM2.2, 9.

736 AM2.1, 31.

737 AM2.1, 31–32.

## TAPAHTUMA

5. *mutta enhän minä,  
minähän sanoin, että me jouvutaan,  
kaikkihan on meille yks ja sama asia,  
ainakin minun mielestä on,  
että ei siellä yläilimoissa oo ko se yks ainova.*

Haastattelija: Yks Jumala.

## ARVIOINTI

6. *Ni, että se on justiin sama,  
että kuka sitä puhuu,  
mutta totta kai ko joku saa mielenrauhan,  
että ”Mä oon helluntailainen”,  
ni okei, se on hyvä hänelle  
tai toinen on jehovantodistaja ja sanoo vaan sitä Jehova,  
ni se on, se on hänelle paras... usko,  
ni no se, hän siitä saa sen tyyvytyksen.*

Haastattelija: Sinä oot saanu oman varmuuven?

## TAPAHTUMA

7. *No, minä oon sillä lailla,  
— minä oon saanu äidinmaidossa  
tai perintönä tään luterilaisen [uskon]  
tai kirkko, mikä tää on.<sup>738</sup>*

Viidennessä säkeistössä Pentti mielestäni kertoo, kuinka hän on vastannut toisten näkemyksiin esittämällä hyvin ekumeenisen tai eri uskontoja yhdistävän yhteisen ytimen: Jumala, *yläilimoissa se yks ainova*, on ainoa ja kaikille sama riippumatta, mitä nimityksiä hänestä käytetään.<sup>739</sup> Pentti esittää arvionaan, että eri uskonnolliset yhteisöt ovat eri teitä Jumalan luo. Erilaiset ihmiset tarvitsevat erilaisia yhteisöjä.

## ARVIOINTI

8. *No, en mä oo pystyny sitä vaihtaa mihinkään vielä, vielä (naurahtaen),  
ku tuota ei se siitä, tuskin se siitä paranee.*

Haastattelija: Tarkotatko sillä selkeytymisellä jotain muutakin kuin vain, että pidät sen entisen?

## LOPPUTULOS

9. *No, minä vien sen entisen loppuun asti varmaankin näillä näkymin.  
Että tuota sehän on se sama asia,  
että jos mä sanon, että mä ruppeen helluntalaiseks,  
no samasta asiasta silti.*

## PÄÄTÄNTÄ

10. *Ku mennään oikeen pitkälle sinne niiku yläilimoihin ja uskonasioihin,  
ni sammaahan ne.  
Samasta asiasta sitä puhutaan ja sama kohtalo ja sama,  
mutta että se, minä uskon tähän ja.<sup>740</sup>*

Pentti esittää uskonsa tilinpäätöksen: hän ei ole parempaa uskoa löytänyt, ja niinpä hän suurella varmuudella säilyttää äidiltä saamansa uskon loppuun saakka. Pentti esittää uskontunnustuk-

738 AM2.1, 32.

739 Lähes kolme viidestä suomalaisesta ajattelee Pentin tavoin, että uskonnoilla on sama alkuperä sisäisessä ja henkisessä kokemuksessa *Gallup Ecclesiastica 2011* -kyselyn perusteella. Palmu et al. 2012, 40.

740 AM2.1, 32–33.

sensa ytimen: pohjimmiltaan uskonnoissa tähdätään samoihin päämääriin, puhutaan samoista asioista vain eri sanoin, ja lopulta ihmisen kohtalo on sama.

Pentti ei vastaa pienkertomuksessaan haastattelijan alkuperäiseen kysymykseen. Hänellä ei ehkä olekaan kokemusta yhteydestä persoonalliseen Jumalaan eikä hän näin ollen voi välttämättä vastata kysymykseen Jumalan johdatuksesta. Sen sijaan hän näyttää saavan sisäisen turvan nojautumalla äidiltä perinnöksi saatuun uskoon, jota hän kutsuu luterilaiseksi, ilmeisesti siksi, että äiti kuului luterilaiseen kirkkoon niin kuin hänkin. Seuraavassa haastattelijan kanssa käydyssä dialogissa tulee esille kaksi tärkeää asiaa: käsitys Jumalasta ja eettinen näkemys kultaisesta keskitiestä.

Haastattelija: No joo, sulla on ollu erilaisia vastuullisia tärkeitä tehtäviä kotona ja työssä ja yleensä tässä yhteiskunnassa, ni mä kysyisin sitä, että mitä usko on merkinny näissä tärkeissä paikoissa?

1. *Nii-i, en tiijä oikeen tai sitä sillä lailla ole uskovainen, mutta tuota kyllä sitä niikö kuitenkin johonki uskoo, että joku on jossain ja että siinä on niikö kuitenkin semmonen.. semmonen katsomus mulla, että kyllä sitä niiku vähä tuommosta kultasta keskitietä yrittää kulkea.*

Haastattelija: Mitähän se sinun elämässä on tarkottanu kultanen keskitie?

2. *No tuota, ei nii. Mitenhän tuon sanois? (naurahtaan)  
Ei tuota, tuota uskohommaa oo sillä lailla tullu harrastettua eikä muuta eikä taas sitte niin hirveesti sillä laitapuolellakaan, että laitapuolen kulkijakkaa niin kovin pahasti, että tuota sitä yrittäny siinä.*

Haastattelija: Että ei kovin uskovainen, mutta ei sitte niinku uskon –.

3. *Kovin pakanakaan, (yhteistä naurua)  
että yrittää sitä kultaista sillai sitä keskitietä, mikä suht koht normaalia tai tuntuu, tuntuu oikeuvenmukaiselta, oikealta.<sup>741</sup>*

Pentti ei pidä itseään uskovaisena, mutta hän sanoo kuitenkin uskovansa johonkin, nimittäin *että joku on jossakin*.<sup>742</sup> Tähän uskoon hän liittää eettisen katsomuksensa, kuinka elämää tulee elää. Pyrkimyksenä on noudattaa kultaista keskitietä eli elämäntapaa, jota voidaan pitää normaalina ja joka tuntuu oikealta ja oikeudenmukaiselta. Keskitie merkitsee myös sitä, että vaikka hän ei olekaan harrastanut *uskohommaa*, ei hän toisaalta ole sortunut laitapuolen kulkijaksikaan. Tämä vastaa Martin keskitien kulkijan vakaumusta.

Pentti on vaimonsa ja lastensa kanssa osallistunut joulukirkkoon ja erityisiin juhliin kirkossa kuten häihin, hautajaisiin ja rippijuhliin. Muuten osallistuminen seurakunnan toimintaan on jäänyt vähäiseksi,<sup>743</sup> samoin kuin uskonnollisten ohjelmien seuraaminen radiossa ja televisiossa tai uskon-

741 AM2.2, 9.

742 David Hay, tunnettu brittiläinen uskonnollisen kokemuksen ja spiritualiteetin tutkija, toteaa 30-vuotisen tutkimustyönsä jälkeen, että *something there* on Isossa-Britanniassa hyvin yleinen tapa kuvata keskeistä spirituaalia tietoisuutta. Ilmaisun niukkuuteen liittyy toisaalta uskonnollisen sanaston tiedollista puutetta mutta myös epävarmuutta ja hämmennystä kuvata omaa kokemusta sovinnaisista uskonnollisista käsityksistä poiketen. Hay 2006, 115.

743 AM2.1, 33–34; AM2.2, 11.

nollisten lehtien ja kirjojen lukeminen.<sup>744</sup> Päivittäin toteutuvana perinteenä on ollut lapsuuden rukous: *mä kiitän ruuasta ja tuollai, että se on mulla ollu niiku perinne het kymmeniä vuosia, että se, se homma joka ois niiku päivittäistä.*<sup>745</sup> Sen sijaan rukous muussa mielessä on Pentille vieras asia.<sup>746</sup> Suomalaisten uskonnollisuuden tyypittelyssä Pentti edustaa perusseurakuntalaisia siinä mielessä, että hän uskoo Jumalaan ja on osallistunut uskonnollisiin tilaisuuksiin vähintään kerran vuodessa. Toisaalta Pentti voisi kuulua myös passiivisiin myönteisiin, joilla käsitys Jumalasta on epävarma.<sup>747</sup>

Kolmannessa haastattelussa tulee esille, että Pentin usko on pysynyt samanlaisena vuosien ajan, ehkä lapsuudesta lähtien. Sairaus ei ole siihen vaikuttanut, kuten hän toteaa. Toisen haastattelun vuoropuhelussa korostuu uskon syvällä oleva eksistentiaalinen merkitys.

Haastattelija: Joo, miten tuota ni elämäkatsomus tai vakaumus tai usko vaikuttaa näitten tunteitten keskellä?  
*No, se on mulla,  
ku mä en oo sen kummemmin uskovainen,  
mitä nyt on ollu tämä iät ja ajat.*

*Mulla ei nii hirveästi.  
Että ainahan se niiku usko on siinä,  
uskoo niiku ennenki,  
mutta ei se niiku muuttunu.*

Haastattelija: Nii. Sinulla se usko, ku sanot, että "iät ja ajat", ni se on jossain syvällä sinussa?

*No, se on.  
Totta kai se on syvällä se usko,  
että tietää, että kuitenkin on joku, joku.*

*Näinhän minä oon uskonu elämän ajan,  
mutta en mä sillä lailla  
– että... oo ... miten sen nyt sanos –  
nii hirveesti tuo juluki ja.<sup>748</sup>*

Pentti tähdentää, että uskoon liittyy syvä tietoisuus, että *kuitenki on joku*. Tämä tietoisuus on ollut hänellä läpi elämän, mutta hän ei ole halunnut siitä useinkaan puhua.<sup>749</sup> Pentti ei osaa oikein eritellä lähemmin sitä, mikä olisi tärkeää uskonasioissa, mutta hän on hyvin vakuuttunut, että kysymys on tärkeistä ja syvistä asioista: *sehän on selevä asia, että niistä on, niistähän on suurista asioista kysymys kuitenkin.*<sup>750</sup>

Pentti puhuu varovasti uskonnollisista asioista tai sitten häneltä puuttuu aihepiirin edellyttämä sanasto. Vain kerran haastattelujen aikana hän käyttää sanaa Jumala: *kyllä nyt joku on, että sen*

744 AM2.3, 5;

745 AM2.2, 13; AM2.3, 13; AM2.2, 12.

746 AM2.1, 33; AM2.2, 13.

747 Niemelä 2003, 212–220.

748 AM2.3, 7.

749 Hayn mukaan tietty vaikeneminen oman spiritualiteetin suhteen on tyypillistä myös Isossa-Britanniassa. Hay 2007, 115.

750 AM2.2, 17.

*verran, sen verran minä uskon, että kuitenkin että joku on jossain: Jumala tai miksikä sitä nyt sanotaan.*<sup>751</sup> Tästä saa käsityksen, että Pentin usko Jumalaan on sanallisesti vaikeasti hahmotettavissa. Siinä on kysymys paremminkin aavistuksesta kuin ajatuksesta. Näin Pentti edustaa suurta enemmistöä suomalaisia Jumalaan uskomisen tavassa. He kertovat uskovansa jonkinlaiseen henkeen tai elämänvoimaan.<sup>752</sup> Tulkintani mukaan hänellä ei ole selkeää kokemusta henkilökohtaisesta yhteydestä Jumalaan "perimmäisenä Sinänä".<sup>753</sup> Alkukyselyssä<sup>754</sup> Pentti toteaaakin, että uskonto tai Jumala on hänelle vain vähäisessä määrin voiman ja lohdutuksen lähde. Lisäksi hän mainitsee kärsivänsä hengellisestä tai henkisestä tyhjiydestä. Kaikesta huolimatta Pentillä on luottavainen käsitys Jumalan hyvydestä. Pentti päättelee Jumalan myötämielisyyden itseään kohtaan siitä tosiasiasta, että hän on saanut vakavan sairauden aikana enemmän elinvuosia kuin keskimääräisen ennusteen mukaan oli odotettavissa.<sup>755</sup>

Kolmannessa haastattelussa Pentti kertoo, että uskoon on tullut ajatusten lisäksi uusi kokemuksellinen piirre, jota hän kutsuu kaipuuksi: *No, kyllähän se vain niiku enempi, enempi tullee, enempi tullee sillä lailla kaipuuta, kaipuuta tai jotain muuta uskaa mieleen mitä ennen. Sitä ihminen aina sitte turvautuu hädässä johonkin tieteen, että eikö se näin oo?*<sup>756</sup> Kerronnan monet toistot ilmaisevat, että kyseessä on tunteita voimakkaasti koskettava asia. Pentti on havainnut yhä lisääntyvän sisäisen kaipuun, jota hän kuvaa hädissään olevan ihmisen turvautumisena johonkin. Owe Wikström, ruotsalainen uskontopsykologi ja teologi, kuvaa ihmisen voimistuvaa eksistentiaalista kaipausta tai kaihoa seuraavasti: "Se kertoo ihmisen harhailusta, ja hän joutuu kysymään, mikä – tämän elämän rajojen sisällä ja/tai ulkopuolella – lopulta voi tyydyttää hänen janonsa. Jokaisen ihmisen on itse löydettävä suhteensa omaan rajallisuuteensa. Ihminen on yksin oman kaihonsa sisälön kanssa. – Eksistentiaalinen kaiho on ontologista ja koskee ihmisen olemassaoloa. Itse kaihosta tai aavistuksesta tulee näin katsoen paradoksaalisesti poissaolevan läsnäolon tai läsnäolevan poissaolon merkki."<sup>757</sup> Tämä paradoksaalinen kaipuun määritelmä sopii mielestäni kuvaamaan Pentin kaksinaista kokemusta yhteydestä transsendenttiin: toisaalta luottamus ja toisaalta hengellinen tyhjiys.

751 AM2.2, 12.

752 Vuonna 1990 tehdyssä World Values -haastatteluissa suomalaisista 49 % sanoi uskovansa jonkinlaiseen henkeen tai elämänvoimaan ja 27 % persoonalliseen Jumalaan. Heino 1995, 195.

753 Frankl esimerkiksi tähdentää, että kokemus Jumalasta ihmisen keskustelutoverina edellyttää sellaista uskonnollisuutta, "joka alkaa vasta siitä, kun koetaan Jumala persoonana, yksinkertaisesti persoonallisuutena, sen esikuvana, tai kuten myös voidaan sanoa, ensimmäisenä ja perimmäisenä sinänä. Tässä mielessä uskonnollisen ihmisen jumalakokemus on yksinkertaisesti perimmäisen sinän kokemista." Frankl 2014, 74.

754 Tässä tutkimuksessa on käytetty uskonnollisten voimavarojen asteikkoa (Kasl's Religious Index). Sen mukaan Pentti pitää itseään melko uskonnollisena. Tämä määrittely on ristiriidassa sen kanssa, mitä Pentti muuten kertoo uskonnollisuudestaan, sillä asteikolla 1–5 melko uskonnollinen saa lukuarvon 2, kun taas uskonnon vastainen saa arvon 5 ja syvästi uskonnollinen arvon 1.

755 AM2.2, 14.

756 AM2.3, 12–13.

757 Wikström 2010, 193.

#### 4.4.2 Yhteys transsendenttiin kulttuurin kautta

Taulukkoon 4.6 olen koonnut uskonnollisen spiritualiteetin merkitykseen liittyviä teemoja tavoitteettomassa nykyisyyden tarinassa yhtä hyvin kuin siinä ilmenevistä eksistentiaalisesti tärkeistä asioista yhteydessä transsendenttiin. Se on avarampi luokka kuin esimerkiksi yhteys Jumalaan tai uskonnollinen kokemus. Tässä tarinatyypissä yhteys transsendenttiin sisältää erityispiirteitä, joita ei esiinny selvästi muissa tarinatyypeissä. Näistä keskeinen on yhteys transsendenttiin kulttuurin kautta.<sup>758</sup>

TAULUKKO 4.6
<i>Tavoitteettoman nykyisyyden tarina: yhteys transsendenttiin kulttuurin kautta</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Uskonnollisen etsinnän hiipuminen pettymisen jälkeen. Taivas mennyt yhä kauemmaksi. Etsijän uskonnollinen pohdinta. Tavoitteena täysipainoinen elämä joka päivä. Kokemus Jumalasta jonakin jossakin. Pysyminen äidinmaidossa perintönä saadussa uskossa. Yhteys transsendenttiin kaipauksena. Hengen siirtyminen tuonpuoleisuuteen. Uskontojen ja ihmisten kohtalon yhteinen perusta.

Tavoitteettomassa nykyisyyden tarinassa kertomukset yhteydestä transsendenttiin ovat varsin erilaiset. Martille transsendentti on etsinnän ja Pentille kaipauksen kohteena. Martin lapsuuden koti ei ollut uskonnollinen. Vanhemmat olivat evankelis-luterilaisen seurakunnan jäseniä, samoin kuin Pentin vanhemmat. Pentin äiti oli "uskovainen", ja hänellä oli yhteyksiä moniin uskonnollisiin yhteisöihin. Isä puolestaan ei välittänyt uskonnollisista asioista. Liikemiehenä Martti omaksui neutraalin asenteen vakaumuksellisissa asioissa. Ammatti edellytti, että hän on pidättyväinen oman henkilökohtaisen vakaumuksensa ilmaisussa. Pentti ei pitänyt itseään uskovaisena, jos nyt ei aivan pakanakaan, kuten hän leikillisesti ilmaisi. Lapsuuden perinteistä hän oli säilyttänyt joulukirkossa käynnin ja ruokarukouksen. Muunlainen rukoileminen oli hänelle vierasta. Aikuisvuosinaan hän ei ollut kiinnostunut uskonnollisista asioista, mutta oli valmis keskustelemaan erilaisista uskonnollisista näkemyksistä työtovereittensa kanssa. Uskonnollisten näkemysten erilaisuus ei näyttänyt olevan Pentille vaikea asia. Hän oli ilmeisesti lapsuudessaan omaksunut erilaisten vakaumusten kunnioituksen.

Keskittien kulkijan elämäntavasta Martti teki poikkeuksen ALS-taudin alkuvaiheessa. Tätä jaksoa kesti vajaa kolme kuukautta diagnoosin ilmoituksen jälkeen, ja senkin jälkeen vuoden ajan Martti rukoili itselleen terveyttä. Sairastuminen ikään kuin pakotti käsittelemään uskonnollisia asioita. Häntä voitaneen pitää hyvin perustein uskonnollisena etsijänä. Hän pyrki löytämään yhtey-

758 Ks. kulttuuriin omaksutun uskonnollisen kielen eri käyttömahdollisuuksista ja palliatiivisen hoidon haasteesta tunnistaa, millaisiin henkisiin ja hengellisiin, eettisiin, psykologisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin alunperin uskonnollisen kielen ilmaisut viittaavat. Kellehear 2000, 150–154.



den Jumalaan ja erityisesti sellaisen yhteyden, joka parantaisi hänet sairaudesta. Martti kertoo useaan otteeseen haastatteluissa, että Jumala tuli usein hänen mieleensä sairauden alkuvaiheessa ja että hän odotti, että joku kotiseurakunnasta olisi tullut hänen kanssaan keskustelemaan. Hän odotti hengellistä tukea. Tässä odotuksessaan hän pettyi. Kukaan ei ottanut yhteyttä. Helluntaiseurakunnan saarnaaja vieraili muutaman kerran, mutta nämäkin vierailut loppuivat. Osallistuminen muutamiin rukouksella parantamiskokouksiin tuotti toistuvan pettymyksen. Martti odotti kiihkeästi paranemista. Hän oli myös tavannut ihmisiä, jotka olivat saaneet avun. Kokouksissa luvattiin aina paranemista, mutta mitään ei tapahtunut. Martti rukoili kotonaan säännöllisesti aamuisin ja iltaisin, mutta se ei tuottanut toivottua "tulosta". Hän ymmärsi, että Jumalalla olisi kyllä voimaa parantaa hänet, mutta jostakin syystä hän ei saanut sitä kokea. Niinpä Martti lopetti yritykset saada apua sairauteensa uskonnollisin keinoin. Samalla tavalla kuin rukoileminen myös usko Jumalan huolenpitoon oheni. Martti koki, että häneltä meni luottamus Jumalaan, kun tämä ei parantanutkaan häntä, vaikka hän olisi voinut sen tehdä.<sup>759</sup> Pettymyksen seurauksena Martin elämä kääntyi takaisin entiseen uomaansa. Lopulta hän ei enää ajatellut sen enempää uskon kysymyksiä kuin Jumalaakaan. Nämä ovat jääneet pois hänen elämästään. Keskitien kulkija on palannut omaan elämänmuotoonsa.

Martin kiihkeä rukous oli mitä ilmeisemmin sellaista neuvottelua Jumalan kanssa, josta Kübler-Ross on kirjoittanut varsin tavallisena psyykkisenä ilmiönä vakavasti sairaiden keskuudessa. Potilas pyrkii saamaan lykkäystä uhkaavan kuoleman edessä lupaamalla Jumalalle jotakin, esimerkiksi tekemällä jotakin hyvää toisille ihmisille tai toimimalla kirkon tai seurakunnan hyväksi.<sup>760</sup> Martti tunsi olevansa vapaa liikemiehen katsomuksellisesta neutraalisuudesta valmiina toimimaan Jumalan asialla. Kun Jumala ei näyttänyt suostuvan tähän kaupankäyntiin, Martti päätti kääntää selkensä hänelle. Kübler-Rossin työtoveri, sairaalateologi Carl A. Nighswonger tähdentää myös sitä, että tässä on kysymys normaalista inhimillisestä ilmiöstä.<sup>761</sup> Hän valaisee asiaa kahdella käsitteellä: ulkonainen usko ja sisäistynyt usko. Ahdistus synnyttää ulkonaisen eli ekstrinsikaalisen uskon. Se toimii suojautumismekanismin tavoin persoonallisuudessa ihmisen hätätilanteessa. Sen tehtävänä on suojella persoonaa todellisuudelta. Tämän se tekee Paul Tillichin tarkoittaman kvasiuskonnon tavoin peittämällä, manipuloimalla tai vääristämällä todellisuutta. Sisäistynyt eli instrinsikaalinen usko sen sijaan on sisäistynyt perusluottamusta, jonka turvin yksilö voi tutkia elämää ja sen merkitystä ja luottaa siihen, että elämällä ja kuolemalla on tarkoituksensa.<sup>762</sup>

759 Luterilaisessa ortodoksiassa määritellään tradition kolmiasteinen Jumala-usko kolmiportaisuutena: notitia (tieto: usko, että Jumala on), assensus (myöntymys: usko siihen, mitä Jumala sanoo) ja fiducia (luottamus: usko Jumalaan). Pöhlmann 1974, 55–56. Martin uskosta lienee jäänyt jäljelle notitia, jonka mukaan Jumala on, mutta usko siihen, mitä Jumala sanoo Raamatussa ja luottamus häneen heikkenivät ratkaisevasti.

760 Ks. Kübler-Ross 1970, 87–87. Kirjoittaja mainitsee, ettei kukaan hänen potilaistaan todellisuudessa pitänyt lupaustaan. Saman ilmiön kohtasin 1960- ja 1970-lukujen vaihteessa sairaalapappina. Monien sotaveteraanien mieltä painoi taistelun keskellä Jumalalle annettu lupaus tehdä jotakin hyvää, jos he selviäisivät sodasta, sillä lupaukset olivat jääneet toteutumatta.

761 Nighswonger 1972, 90.

762 Nighswonger 1970, 123. Psykologi Gordon W. Allport kehitti työtoverinsa kanssa kaksi uskonnollista asennoitumista kuvaavaa ääri ratkaisua: ekstrinsikaalisesti suuntautunut ihminen käyttää hyväkseen uskontoa, kun

Puhuessaan Jumalasta Martti palaa usein lapsena koulussa saamaansa opetukseen. Sen mukaan Jumala on taivaassa, jonka Martti sijoitti avaruuteen. Näyttää siltä, ettei Martti saanut elämässään mahdollisuutta syventää nuoruudessa ja aikuisena uskon suhdetta Jumalaan. Martti kysyykin, jos Jumala asuu taivaassa, niin missä se sitten on, ja miten ihminen sinne pääsee, jos se on kuoleman jälkeen mahdollista? Oman pohdintansa lopputuloksena Martti toteaa taivaan menneen yhä kauemmaksi. Martti tekee painokkaasti etsijän kysymyksen: missä se Jumala sitten oikein on? Tulkitsen Martin pohdinnan Jumalasta lähinnä eksistentiaalisena kyselynä. Hän ei vain onnistunut löytämään itselleen keskustelukumppania, joka olisi auttanut häntä eteenpäin. Martin mielessä kehittyä pettymysten seurauksena voimakas vastareaktio. Hän kääntää selkensä kaikelle, mitä seurakunta edustaa, ja palaa vanhalle uralle jonkinlaiseen viileään etäisyyteen uskonnollisten asioiden suhteen. Hän arvioikin edustavansa suomalaista normaalia "kirkkouskoista", joka käy vain harvoin kirkossa. Sen sijaan Martin spirituaali pyrkimys on selvä. Hänen tavoitteensa on elää joka päivä mahdollisimman täysipainoisesti ja saada jäljellä olevista hetkistä mahdollisimman paljon.<sup>763</sup>

Pentti totesi, että jonkinlaista muutosta hänen vakaumuksessaan oli sairauden aikana tapahtunut, vaikkakaan hän ei ollut pysähtynyt tutkimaan uskoaän älyllisesti tai työstämään sitä käsitteellisesti. Sen sijaan hän lienee pysähtynyt ikään kuin äidinmaidossa perintönä saadun uskon äärelle vahvistuen siinä, mitä hänellä oli aina lapsuudesta saakka ollut. Pentti tähdensi, että hänen uskonnäkemyksensä on sillä tavalla selkeä, ettei hänen ole tarvinnut liittyä muiden uskonnollisten yhteisöjen edustajien näkemyksiin tai saada heiltä apua omiin kysymyksiinsä. Hän ilmaisi pysyvän lapsuudessa omaksumassaan uskonnäkemyksessä loppuun saakka. Toisaalta Pentin uskonnollinen ajattelu on hyvin avara, ekumeeninen ja jopa eri uskontojen näkemyksiä yhdistelevä. Hänen mielestään on vain yksi Jumala, kaikille sama riippumatta siitä, mitä nimityksiä hänestä käytetään. Pentin mielestä kaikissa uskonnoissa tähdätään pohjimmiltaan samoihin päämääriin, vaikka niitä kuvataan eri sanoin. Ihmisen kohtalo on joka tapauksessa sama kaikille. Omaa suhdettaan transsendenttiin Pentin on kuitenkin hyvin vaikea määritellä. Vaikka hän ei pidä itseään uskovaisena, hän kuitenkin sanoo uskovansa sen verran, että joku on jossakin.

---

taas intrinsikaalisesti suuntautunut ihminen elää todeksi uskonnollisuuttaan. Edellinen pitää uskontoa käyttökelpoisena monella tavalla, kuten turvan ja lohdutuksen antajana ja näin ollen psykologisten tarpeitten tyydyttäjänä. Jälkimmäisen hallitsevin kannustin elämässä on hänen uskonnollisuutensa. Muut tarpeet elämässä sovitetaan yhteen tämän perusasenoitumisen kanssa. Näin suuntautunut henkilö pyrkii sisäistämään katsomuksensa ja noudattamaan elämässään sen periaatteita niin paljon kuin mahdollista. Allport kuitenkin toteaa, että nämä kaksi uskonnollista asenoitumistapaa harvoin toteutuvat "puhtaina". Tavallisesti uskoaän tunnustavat ihmiset sijoittuvat johonkin kohtaan ääripäiden väliin jäävälle jatkumolle. Allport & Ross 1967, 434. Ks. Geels & Wikström 2009, 313–314. Filosofin Paul Ricoeur päätty samantapaiseen lopputulokseen Freudin uskontoteorian analyysissään koskien uskonnollisen ihmisen uskoa. Uskovan ihmisen usko ei voi jäädä uskonnon psykoanalyysin kritiikin ulkopuolelle. Niinpä uskossa on aina mukana jotakin inhimillisen toiveen tai halun mukaista tarvetta, esimerkiksi tarve saada lohdutusta. Uskovan ihmisen uskon ytimeen jää halkeama, joka erottaa inhimillisen toiveen mukaiset kohteet ja pyhän symbolit. Uskovan ihmisen tehtäväksi jää tunnistaa toiveen aiheuttamat vääristymät hänen uskonsa toteutumisen alueella. Ricoeur 1970, 530–531, 533–534, 551.

763 Kanadalaisessa tutkimuksessa on havaittu vakavasti sairastuneiden keskuudessa ilmennyt varsin tavallinen ja keskeinen spirituaali pyrkimys: elää mahdollisimman täysipainoisesti jokainen päivä. O'Connor et al. 1997, 35–36.

Pentti tähdentää, että hänen uskonsa on pysynyt samanlaisena lapsuudesta lähtien. Sairaus ei ole siihen vaikuttanut. Hän painottaa, että uskoon liittyy syvä tietoisuus, että tämän todellisuuden tuolla puolen on joku. Tämä tietoisuus on hänellä ollut läpi elämän. Pentti ei osaa oikein eritellä lähemmin sitä, mikä olisi tärkeää hänen uskossaan, mutta hän on hyvin vakuuttunut, että kysymys on tärkeistä asioista. Pentti on varovainen puhumaan mitään uskonnollisista asioista tai sitten häneltä puuttuu aihepiiriin edellyttämä sanasto. Vain kerran haastattelujen aikana hän käyttää sanaa Jumala. Tulkintani mukaan Pentin usko Jumalaan on pikemminkin tunnepohjainen yhteyden kokemus lapsuudesta, mutta hänellä ei ole kokemusta henkilökohtaisesta yhteydestä Jumalaan aikuisena. Alkukyselyssä ennen haastatteluja Pentti toteaaakin, että uskonto tai Jumala on hänelle vain vähäisessä määrin voiman ja lohdutuksen lähde. Lisäksi hän mainitsee kärsivänsä hengellisestä tai henkisestä tyhjyydestä. Kaikesta huolimatta Pentillä on luottavainen käsitys Jumalan hyvyydestä häntä kohtaan. Onhan hän saanut elää kauemmin kuin moni kohtalotoveri.

Viimeisessä haastattelussa Pentti kertoo, että hänen uskoonsa on tullut uusi piirre, jota hän kutsuu lisääntyväksi kaipuuksi, hädässä olevan ihmisen pyrkimykseksi turvautua johonkin. Jos tätä tulkitaan eksistentiaalisesti sisäiseksi kaipuuksi ja jos ymmärretään, että tällainen kaiho sivuaa uskonnollista sfääriä, voidaan sanoa, että Pentti on matkalla löytääkseen jumalallisen Toisen.<sup>764</sup> Hänen ajattelunsa mukaan kuolemassa ihmisen henki siirtyy tuonpuoleiseen maailmaan, jossa se jatkaa elämäänsä tai tulee jälleensyntymisen seurauksena takaisin toisen ihmisen hahmossa. Joka tapauksessa on selvää, että Pentillä on oma spiritualiteettinsa, johon kuuluu tietoisuus itsensä ulkopuolella olevasta todellisuudesta. Se on kokemuksena syvä ja hänelle henkilökohtaisesti tärkeä.

Pentin mainitsema uskonnollisen kokemuksen "syvyys" on toisaalta spiritualiteetin lähtökohta.<sup>765</sup> Toisaalta se heijastanee lapsuuden uskonnollisuutta. Hänen on vaikea löytää mitään sanoja, joilla hän kuvaisi suhdettaan transsendenttiin. Tätä suhdetta hän ei nuoruudessaan eikä aikuisiässä ilmeisesti päässyt kehittämään omakohtaisella kriittisellä pohdinnalla. Pentti odottanee lapsuuden kokemuksen paluuta yhteydestä ja tässä mielessä kaipuun täyttymistä. Wikström kuvaa tällaisen toteutumista seuraavasti: "Yksi tapa ymmärtää uskontoa on tunnustaa harhailu perustotuutena: ihminen on pohjimmiltaan ontologisesti koditon ja kaipaava olento. – – Mutta ikuisesti kumpuavan lähteen luona tai jälleen isän kodissa tai äidin sylissä tyhjyyden tunteen tilalle astuu turvallisuus ja luottamus. Minuuden ydin on suhteessa tähän jumalalliseen Toiseen, kosmiseen Sinään."<sup>766</sup> On mahdollista, että Pentti odottaa tällaista henkisen ja hengellisen tyhjyyden ja kaipauksen täyttymistä.

Skotlantilaissyntyinen jesuiitta ja kirjailija Gerard W. Hughes viittaa sanallisesti vaikeasti ilmaistaviin sisäisiin kokemuksiin kuvaamalla "yllätysten Jumalaa, joka on helpompi kohdata kuin

764 Kaiho, kaipaus ja ikävä ovat sanoja, joilla on kuvattu spiritualiteetin ja erityisesti uskonnollisen spiritualiteetin lähtökohtaa. McCarthy 2000, 96; Wikström 2002, 247, 256.

765 Ks. McCarthy 2000, 196.

766 Wikström 2010, 138–139.

ajatella. Hän ilmaisee itsensä salaperäisissä sisäisissä kokemuksissa ennemmin kuin valmiiden rukousten lauseissa. Me koemme hänet sisällämme ennemmin kuin ulkoa käsin esiteltyinä".<sup>767</sup> On mahdollista, että Pentin kaipauksen kokemuksessa on kysymys lapsuuden yhteisöllisyyden ja aikuisuuden mystiikan vahvistumisesta.<sup>768</sup> Avoimeksi jää, onko Pentti näiden elementtien pohjalta löytänyt yhteyden jumalalliseen Toiseen.

Fowlerin uskon vaiheteoriaa soveltaen voitaneen todeta, että Pentin uskossa ilmenee heijastumia uskon varhaisesta vaiheesta sekä intuitiivis-projektiivisesta uskosta. Uskon varhaisvaihe kuvaa eriytymätöntä uskoa. Vaikka Pentti oli kokenut sisäistä turvallisuutta äidiltä saamastaan lapsen uskosta, se ei aina ollut riittävää aikuisen elämän haasteissa, sillä sairastuttuaan Pentti oli myös kokenut hengellistä tyhjyyttä ja sitä, että Jumala on ollut hänelle vain vähäisessä määrin voiman ja luottamuksen lähde vakavan sairauden määrittämässä elämäntilanteessa.<sup>769</sup> Fowlerin teorian mukaan intuitiivis-projektiivisen uskon vaiheessa ennen kouluikää lapsella on käytössään symbolit puheessa ja rituaalileikeissä.<sup>770</sup> Pentin ruokarukous aikuisena heijastaa mielestäni intuitiivis-projektiiviselle uskolle tyypillistä rituaalia. Se ei ole luonteeltaan keskustelua "jumalallisen Sinän" kanssa, keskustelua, joka on monille ihmisille lohdutuksen lähde tai saattaa poistaa hengellisen tyhjyyden.

Uskon on kehityttävä, että se pysyisi elävänä kussakin ikävaiheessa. Tähän viittaa Fowlerin vaiheteoria. Samaa mieltä on jo psykoanalytikko Ana-Maria Rizzuto, joka asettaa objektiisuhteoriassaan Jumalan yhdeksi ihmismielen sisäisistä objekteista, mutta samalla hän tähdentää: sisäisten objektien tulee muuttua kutakin ikävaihetta vastaaviksi; muuten ne eivät pysy merkityksellisinä.

Kullakin ikävaiheella on siirtymäobjektinsa, jotka ovat yksilön ikävaiheelle ominaisia ja sopivat hänen kypsyystasolleen. Oidipaalisen kriisin ratkaisuvaiheen jälkeen Jumala on potentiaalisesti sopiva objekti, ja jos hän muuttuu kunkin kehityskriisin aikana siihen vaiheeseen sopivaksi, hän voi tällä tavalla pysyä vaikuttavana läpi täysi-ikäisyyden ja lopun elämän.<sup>771</sup>

Pentin uskomusasennetta voisi mielestäni hyvin tulkita toivon käsitteellä. Hän ei kuvaa uskoaan väitelauseilla omaksumistaan uskontotuuksista. Uskonnonfilosofiassa on paljon keskusteltu siitä, millä kriteereillä usko on oikeutettua.<sup>772</sup> Uskonnonfilosofi Louis P. Pojman on sitä mieltä, että toivo on riittävä. Toivova ihminen sitoutuu toivon varassa epävarmuuden, epäilyn ja jopa epätoivon keskellä. Hän toivoo, että kristinuskon totuudet ovat tosia. Hän on päättänyt elää tähän sitoutuen, sillä syvän toivon varassa Jumalan olemassaolo ja tuonpuoleisuus antavat merkityksen elämälle.<sup>773</sup> Pojmanin näkemystä uskonnollisesta uskosta voidaan kuvata "toivossa toimimiseksi tai elämiseksi".<sup>774</sup> Pentti on sitoutunut äidiltä omaksumaansa uskoon. Hän on päättänyt elää tämän varassa eikä aio

<sup>767</sup> Hughes 2005, 46.

<sup>768</sup> Ks. von Hügel I 1999, 51-53.

<sup>769</sup> Nämä kokemukset Pentti ilmaisee alkukyselyssä. Ks. liite 4.

<sup>770</sup> Fowler 1982, 122-134; Fowler 1984, 53-57; Oikarinen 1993, 75-77.

<sup>771</sup> Rizzuto 1979, 209.

<sup>772</sup> Ks. Knuutila 1986, 294-315; Eklund 2012, 446-458.

<sup>773</sup> Pojman 2003, 445.

<sup>774</sup> Eklund 2012, 452.

vaihtaa sitä mihinkään muuhun. Vakavan sairauden aiheuttaman hädän keskellä hän turvautuu äidiltä saadun uskon antamaan toivoon.

Myyttis-kirjaimellisella uskolla on suuria rajoituksia olla avuksi vakavassa sairaudessa aikuisena, kuten Martti usein tuo esille haastatteluissa. Hän onkin valmis hylkäämään omaksumansa uskon tarpeettomana. Martin kirjaimellista uskoa heijastavasta ajattelusta filosofi Paul Ricoeur käyttää nimitystä ensimmäinen naiviteetti. Sen mukaan pyhän symbolit omaksutaan välittömän uskon sisällön esikriittisessä muodossa. Aikuisiässä voidaan löytää uudenlainen pyhien asioiden omaksuminen, jota Ricoeur kutsuu toiseksi naiviteetiksi. Se edellyttää kriittisen ajattelun välivaihetta, johon kuuluu älyllisen rehellisyyden vaatimaa "demytologisointia". Tämän jälkeen on mahdollista yhdistää tulkinnassa kriittinen ajattelutapa ja esikriittisen ajattelun varhainen ymmärrys, joka antaa "elämän" tai joka "elävöittää" pyhän symbolien kriittistä tulkintaa.<sup>775</sup> Martilla ja Pentillä uskonnollinen ajattelu mitä ilmeisimmin heijastaa ensimmäisen naiviteetin tai esikriittisen ajattelun vaihetta. Pentin ajatus kuoleman jälkeisestä elämästä heijastanee kodin piirissä saatuja vaikutteita. Fowlerin synteettis-sovinnasta uskon mukaisesti yksilö pitää tiukasti kiinni uskomuksistaan ja arvoistaan. Hän on ikään kuin uppoutunut niihin eikä kykene ottamaan etäisyyttä asettaakseen niitä kriittisen tarkastelun kohteeksi.<sup>776</sup> Sekä Martti että Pentti eivät ilmeisesti ole nuoruudessaan saaneet tukea uskonnollisten uskomustensa kriittiseen omakohtaiseen ajatteluun.

Erilaisuuksista huolimatta tavoitteettoman nykyisyyden tarinan kertojia yhdisti kulttuurin kautta omaksuttu käsitys transsendentin merkityksestä. Martille uskonnollisen kulttuurin välittäjänä oli toiminut koulu ja Pentille koti. Kummallakin kertojalla oli samantapainen spiritualiteetti, nimittäin käsitys siitä, kuinka elämää tulisi elää.<sup>777</sup> Martti kutsui sitä keskitien kulkemiseksi ja Pentti kultaiseksi keskitieksi. Olennaista tässä on pyrkimys oikeudenmukaisuuteen ja oikeilta tuntuviin ratkaisuihin elämässä sekä pyrkimys välttää elämäntavan ääri ratkaisuja. Sairautensa alkuvaiheen kiihkeään etsinnän jälkeen Martti sanoo palanneensa keskitien kulkijaksi. Pentti puolestaan on vakuuttunut, ettei sairaus ole muuttanut hänen uskonnollista vakaumustaan. Sekä Martin että Pentin kertomuksissa yhteydellä transsendenttiin on uskonnollisia viittauksia, mutta yhteys on heidän saamansa kulttuuriperinnön välittämää. Näin ollen ei ole selvää, miten heidän uskonnollinen spiritualiteettinsa tukee heidän kokemustaan elämän tarkoituksesta. Kumpaakin kertojaa yhdistää etsijän lähemmin määrittelemätön kaipaus, joka pohjautuu ulkopuolisuuden tunteeseen.

775 Ricoeur 1969, 352–353. Ks. Ricoeur 1984a, 318–321. Ricoeurin ensimmäinen naiviteetti sisältää Fowlerin uskon vaiheteorian mukaan intuitiivis-projektiivisen uskon, myyttis-kirjaimellisen uskon ja synteettis-sovinnaisen uskon. Kriittisen ajattelun vaihetta edustaisi Fowlerin yksilöllis-reflektiivinen usko, ja toista naiviteettia tai jälkikriittisen ajattelun vaihetta vastaisi Fowlerin konjunkttiivinen usko. Fowler 1981, 198. Ks. Oikarinen 1993, 89.

776 Fowler 1981, 172–173. Ks. Fowler 1984, 57–62; Oikarinen 80–83.

777 Amerikkalainen sielunhoidon professori Herbert E. Anderson toteaa spiritualiteetista laajasti ymmärrettyinä: "Everybody has a spirituality. In the most generic sense, everybody has an innate religious consciousness which informs how life is lived." Anderson 1981, 22.

## 5. HENGEN UHMAVOIMAN TARINA

### 5.1 ”Minullakin on tulevaisuus” – Eevan elämäntarina

Eeva on taistelija: hän ei puhu mitään sairastumisen alkuvaiheessa ilmenevästä kohtalon ahdistuksesta tai tulevaisuuden suunnitelmien haaksirikosta kuten muut haastatellut. Hän on päättänyt taistella sairautta vastaan. Eevan asennoitumista voi kuvata Franklin ilmaisulla *hengen uhmavoima*. Sen mukaan ihminen ei ole täysin somaattisen tai psyykkis-sosiaalisen ulottuvuuden määrittelemän kohtalon armoilla. Eri olosuhteissa hän voi valita suhtautumisensa kohtaloonsa.<sup>778</sup>

Eeva on hiukan yli 40-vuotias fyysikko, joka on toiminut opettajana koulussa. Hän asuu aviomiehensä ja kahden poikansa kanssa kaupungin rivitalo-ohuoneistossa. Haastattelu käydään huoneiston keittiössä. Eeva on vuosien ajan urheillut ja harrastanut kuntoliikuntaa. Kaksi ja puoli vuotta aikaisemmin juoksulenkit alkoivat keväällä tuntua vaikeilta. Kesäkuussa hän havaitsi, ettei päässyt enää kyykystä ylös. Hän päätti lähteä neurologin vastaanotolle, koska ei pysynyt tasapainossa korkeakorkoisilla kengillä. ALS-diagnoosi varmistui puolessatoista viikossa. Kaikki kävi nopeasti, koska neurologi oli erityisen perehtynyt ALSin tunnistamiseen. Oireistaan Eeva totesi, että ne olivat niitä tyypillisimpiä: peukalonhanka, nilkan koukistajat ja reisilihakset. Sairaus eteni ensimmäisen vuoden aikana niin nopeasti, että seuraavana kesänä Eeva joutui ottamaan pyörätuolin käyttöönsä. Sitten oireiden lisääntyminen pysähtyi vuodeksi. Tavatessaan seuraavana kesänä haastattelijan Eeva kertoi jaksaneensa koko talvikauden tehdä työnsä kuten edellisinkin työkauden. Tosin apuneuvona hän tarvitsi pyörätuolin. Kotona hän sen sijaan kykeni liikkumaan keppien avulla.

Eeva vietti lapsuutensa maaseudulla usealla eri paikkakunnalla. Hän kuvaa lapsuudenkotiaan onnelliseksi pieneksi perheeksi, johon kuului vanhempien lisäksi sisar ja veli sekä usein perheessä vieraillut äidinäiti. Eeva kertoo äidin luoneen kotiin lämpimän ja rakastavan ilmapiirin. Isä oli vakaa pohjalainen ja luonteeltaan rauhallinen. Isältään Eeva arvelee perineensä voimakkaasti kantaa ottavan mielipiteen ilmaisun, jääräpäisyyden, joka ilmenee periksi antamattomuutena. Kotona ei lasten kanssa leikitty, mutta heidät otettiin mukaan yhteisten päätösten tekoon ja erilaisiin koti-töihin. He saivat muodostaa omat mielipiteensä, koskivatpa ne sitten uskontoa tai politiikkaa. Vanhemmat itse kävivät kirkossa tai kuuntelivat jumalanpalvelukset radiosta, mutta koko perhe meni kirkkoon vain juhlapyhinä. Lapsuudenkodista Eeva arveli saaneensa perintönä toisista välittämisen pyrkimyksen. Hän toivoi, että omat lapset saisivat elää samanlaisessa kodissa kuin hän itse oli saanut elää.

Ystäväpiiri vaihtui Eevan lapsuudessa usein, koska virkamiesperhe vaihtoi asuinpaikkakuntaa. Niinpä hänelle ei muodostunut yhtään sellaista ystävyysuhdetta, joka olisi kestänyt aikuisuu-

<sup>778</sup> Frankl 2014, 93–102; Frankl 1967, 99.

teen saakka. Eevalla ei ole erityisen ikäviä muistoja lapsuudestaan eikä läheisten ihmisten sairastumisia tai kuolemantapauksia. Äidinäiti kuoli iäkkäänä. Eevan käsityksen mukaan tämä oli aina rukoillut. Vanhuudessa tavallisena rukouksena oli pyyntö päästä pois. Äidinäiti vietti viimeiset kolme neljä vuotta vanhainkodissa muuttuen vähitellen liikkumattomaksi ja puhumattomaksi. Eeva arveli, että hänelläkin saattoi olla ALS. Eevan isällä oli ollut sydän- ja verisuonisairauksia, mutta hän oli toipunut niistä. Äiti oli pysynyt terveenä. Vanhemmat ovat muuttaneet asumaan lähelle Eevan kotia hänen sairastuttuaan.

Eeva on ollut avioliitossa yli kaksikymmentä vuotta. Perheessä on eletty kiireistä aikaa. Osa vapaa-ajasta meni työn suunnitteluun. Ylitöitä oli aika ajoin tehtävä. Molempien puolisoitten harrastukset veivät paljon aikaa. Näitä pyrittiin sovittamaan koko perheen aikatauluun. Tuntui, että aina oli kiire. Hankaluuksista oli selvitty puhumalla. Eevan kokemuksen mukaan he eivät olleet perheensä kohdanneet todellisia vaikeuksia ennen hänen sairastumistaan.

Toisessa haastattelussa Eeva kertoi olevansa hyvässä kunnossa, mutta viisi kuukautta aikaisemmin hän oli ollut lähellä kuolemaa ja viisi viikkoa hoidossa keskussairaalassa. Hänen käsityksensä mukaan kunnan heikkenemisen syynä oli liian kuuma kesä, joka aiheutti sen, ettei hänelle maistunut ruoka eikä hän juonut tarpeeksi. Seurauksena oli nielemisongelmia sekä hengityksen heikkeneminen. Hengitystä tukeva respiraattori, hengityslaite, on auttanut toipumisessa. Haastattelijalle Eeva totesi, että yleiskunto on palautunut hyvin. Kuitenkin hän tarvitsee respiraattorin apua öisin koko ajan ja suurimman osan päiväaikaakin. Parin tunnin jaksot ilman respiraattoria ovat mahdollisia. Sen sijaan puhe ei ole heikentynyt missään vaiheessa. Keskussairaalassa ollessaan Eeva sai sairaanhoitajalta luettavakseen Duodecim-lehden artikkelin, jossa kerrottiin, että aliravitsemus aiheuttaa ALS-potilaille hengitysvajeen. Artikkelin havainto piti sikäli paikkansa, että parin kuukauden kuntoutuksen jälkeen Eevan hengitysvaikeudet helpottuivat ja nielemisvaikeudet loppuivat. Eevan kunto palautui lähes sille tasolle, joka hänellä oli ollut puoli vuotta aikaisemmin. Ainut asia oli respiraattorin tarve hengityksen tukena.

Kolmannessa haastattelussa viisi kuukautta toisen haastattelun jälkeen Eeva totesi aluksi, että hän on ollut vaihtelevassa kunnossa. Pari viikkoa edellisen haastattelun jälkeen hän joutui turvautumaan keskussairaalan hoitoon kuukauden ajaksi ylähengitystieinfektion ja sitä seuranneen keuhkokuumeen vuoksi. Hengitys on vaikeutunut, ja hän tarvitsee jatkuvasti respiraattorin antaman hengitystuen lukuun ottamatta parin minuutin wc-käyntejä. Haastattelu oli mahdollista niin, että Eeva puhuessaan raotti sormellaan kasvonaamarin reunaa. Hänen puheensa oli katkonaista, ja hän tarvitsi hengitystaukoja jaksakseen puhua. Lisäksi Eeva totesi, että sairaalassa laitettiin letku eikä hän syö enää ollenkaan suun kautta. Hänen kokemuksensa viimeisestä sairaalahoidosta oli se, että sen aikana loppui hänen elämisensä.

Sairaalasta päästyään Eeva on ollut kotona pari kuukautta. Haastattelu tapahtui olohuonees-

sa, Eeva lepäsi sängyllä. Ympäri mahtui respiraattori ja pyörätuoli. Avustaja oli läsnä koko haastattelun ajan. Eeva kertoi, että päivät ovat hyvin samanlaisia. Neljän tunnin välein otetaan ravinto. Fysioterapeutti, kaksi avustajaa omilla työvuoroillaan ja monien ystävien vierailut tuovat vaihtelua. Aviomies on huolehtinut Eevan tarvitsemasta avusta yön aikana.

Eeva kuoli viiden päivän kuluttua viimeisestä haastattelusta, kun ensimmäisestä haastattelusta oli kulunut yksitoista kuukautta.

## 5.2 Elämän äärikysymykset

### 5.2.1 Hengen uhmavoima ja väistämättömän kohtaaminen

Ensimmäisessä haastattelussa Eeva kuvaa sairautensa eri vaiheita kahden ensimmäisen vuoden ajalta kiinnittäen huomionsa ajanjaksoihin ja kunkin vaiheen edellyttämiin uusiin liikunnan apuvälineisiin. Ensimmäisenä vuonna sairaus eteni hyvin nopeasti. Lumen tultua Eeva otti yhden kepin käyttöönsä kävelyn tueksi ja kevättalvella toisen. Vuotta myöhemmin hän turvautui pyörätuoliin, ainakin pitemmillä matkoilla. Sitten oireiden lisääntyminen näytti pysähtyneen vuodeksi.<sup>779</sup> Eeva ei puhu sisäisistä prosesseista, vaan keskittää huomionsa liikkumista helpottaviin uusiin ratkaisuihin kronologisena tapahtumaluettelona: yksi keppi, kaksi keppiä ja pyörätuoli.<sup>780</sup>

#### Pienkertomus 5E.1: SAIRAUDEN ALKUVAIHE

##### ARVIOINTI/ KATALYTTI

1. *Se on mennä hyvin, hyvin nopeasti  
niiku sen -- [ensimmäisen vuoden] ajan,*

##### TAPAHTUMA

2. *että kun ensilumi tuli maahan,  
otin kepin käyttöön,  
koska ulkona oli liukas  
ja tuntuu nii epävarmalta se kävely.*

##### TAPAHTUMA

3. *Ja sen talven kuljin kepin kanssa,  
niin että kevätpuolella otin toisen kepin avuks*

##### TAPAHTUMA

4. *ja sitten -- [vuoden kuluttua] kesäkuussa pyörätuolin käyttöön  
sillä lailla että aina ku oli pitempi matka, ni pyörätuolissa .*

##### TAPAHTUMA

5. *Mutta koko kesän kävelin toki vielä niiku keppien [avulla]  
lyhyemmät matkat*

<sup>779</sup> AN4.1, 2–3.

<sup>780</sup> Barbara Czarniawska toteaa narratiivien käyttöä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa selvittävässä kirjassaan, että narratiivit eli kertomukset sisältävät tarinoiden lisäksi aina myös kronikoita. Czarniawska 2011, 50.



## PÄÄTÄNTÄ

6. *ja vieläkin kävelen kotona,  
mutta en muualla enää. --  
Työssä oon kokonaan pyörätuolissa. --*

ARVIOINTI/  
LOPPURATKAISU

7. *sieltä niiku viime syksystä, syyspuolesta,  
ni tää on ollu melkein paikallaan,  
ett mitään kauhean radikaaleja muutoksia ei oo tapahtunu.*

Kertomuksen ongelma sisältyy ensimmäiseen säkeistöön: sairaus on edennyt hyvin nopeasti ensimmäisen vuoden ajan. Seitsemäs säkeistö sisältää eräänlaisen kertomuksen loppuratkaisun: sairauden eteneminen on pysähtynyt, sillä viimeisen vuoden aikana ei ole ilmaantunut uusia muutoksia. Pienkertomus 5E.2 muodostaa tulkinnan sairauden pysähtymisen syistä. Se on kertomus raskasmetallien poiston hoito-ohjelmasta. Eeva kertoo lukeneensa sairautensa alkuvaiheessa koko kesän metallurgiaa ja neurologiaa. Raskasmetallien poiston hoito-ohjelman taustalla oli hänen havaintonsa, että ALSin oireet ovat hyvin samantapaiset kuin elohopeamyrkytyksessä.<sup>781</sup>

## Pienkertomus 5E.2: RASKASMETALLIEN POISTOHOITO

## ASETELMA

1. *Minä oon ite vakaasti sitä mieltä,  
että tuota niin, minä oon sillä linjalla,  
että minulla ollaan poistamassa elohopeaa, lyijyä,  
raskasmetalleja elimistöstä  
ja niitä on saatukin huomattavasti poistettua.*

Haastattelija: Jaa ja niillä ois se myönteinen vaikutus sitte.

## ARVIOINTI

2. Oon ihan vakaasti sitä mieltä.

Haastattelija: Joo, millä tavalla tämä raskasmetallien poisto tapahtuu?

## TAPAHTUMA

3. *Ihan luontaisesti niin,  
että mahdollisimman paljon hikoillaan,*

## TAPAHTUMA

4. *ja vältetään kaikkea, missä on metallia.  
Elikkä ensimmäinen oli se,  
että ruokakaapista pois kaikki purkkiruuat,  
kaikki, missä on metallia noissa säilytysastioissa  
eli vältetään metallille altistuminen nyt*

## ARVIOINTI

5. *ja sitte se ei oikeastaan poistu muuten kuin aineenvaihdunnan kautta.*

## TAPAHTUMA

6. *Homeopaatilla olen myöskin,  
että siellä mahdollinen tukihoido annetaan, annetaan,*

## ARVIOINTI

7. *ja sitt mä oon:  
puolivuosittain multa otetaan nuo hiusnäytteistä metalliarvot,  
ja ne on kyllä niiko laskenu koko ajan,*

*hitaasti mutta varmasti.*

Haastattelija: No arveletko sitte samalla, että tällä metallipitoisuudella on vaikutusta tähän altistumiselle tälle sairaudelle?

ARVIOINTI

8. *No, se on mun oma mielipide, mutta kyllä arvelen.*

Haastattelija: Hm-m. Joo, sinun käsityksestä minä oon kiinnostunu.

PÄÄTÄNTÄ

9. *Nii-i, (nauraen) ja minulla on omat vakaat käsitykset ja niitten mukaan minä oon päättänyt, että tämä sairaus ei kaada.<sup>782</sup>*

Eeva on vakuuttunut, että hoito-ohjelma, jossa hänen elimistöstään poistetaan raskasmetalleja, on vaikuttanut ALSin etenemisen pysähtymiseen. Hengen uhmavoima tulee esille pienkertomuksen lopussa: *minä oon päättänyt, että tämä sairaus ei kaada.*

Eeva on hyvin perillä siitä, ettei ALSin syytä tiedetä eikä siihen ole lääketieteeseen perustuvaa hoitoa. Eevan päätös olla suostumatta sairauden väijäämättömään kohtaloon ei kuitenkaan perustu ihmeen odotukseen. Hän selvittää asennoitumisensa lähtökohtaa: osaselitys on hänen pohjalaisessa luonteessaan, *että ei itestään selevästi periks anneta heti ensimmäiseks.*<sup>783</sup> Isältä perinnöksi saatu luonteenpiirre ei kuitenkaan ole Eevan asennoitumisen avain. Hänen asennoitumisensa ydin on hengen uhmavoima: hän on päättänyt taistella vastaan niin kauan kuin se suinkin on mahdollista. Eeva sanoittaa asennoitumisestaan selvittäessään raskasmetallien poiston hoito-ohjelman merkitystä: *Enkä tiijä, onko siitä välttämättä muuta apua mut siitä on henkisesti suuri apu.*<sup>784</sup>

Vanhan roomalaisen mietelauseen mukaan toivoa on niin kauan kuin hengitämme. Eevalle sopivampi sanonta saattaisi olla: niin kauan kuin voin tehdä jotakin elämäni hyväksi, on toivoa. Väistämätöntä ei voi muuttaa, mutta henkisesti on merkittävää, jos voi taistella elämänsä puolesta antamatta periksi. Näin ollen taistelu on elämisen tunnusmerkki: *ei semmonen olo, että annan tälle periks vaan semmonen olo, että kyllä tämäkin on semmonen, jolle voi jotakin tehdä.*<sup>785</sup>

Eeva on vakuuttunut, että hänellä on vaikea sairaus. Hän ei ole kuitenkaan asennoitunut siten, että sairauden lopputulos olisi kuolema: *Noh, se on meillä kaikilla sama lopputulos. Ei tästä kukaan välty siltä kuolemalta. Mutta minä en oo varma, että se on se ALS, joka minut lopettaa.*<sup>786</sup> Eeva ei antaudu ajatukselle, että hän kuolee ALSiin, vaan hän suuntautuu koko ajan elämään. Hänen ajattelutapansa on muuttumassa myönteiseksi myös hengityskoneeseen kytkemisen suhteen. Motiivina on halu elää: *se on ehkä kumminkin niiku semmonen hirveän voimakas elämisen halu.*<sup>787</sup>

782 AN4.1, 3.

783 AN4.1, 4.

784 AN4.1, 4.

785 AN4.1, 4.

786 AN4.1.14.

787 AN4.1, 20.

## 5.2.2 Hengityskoneeseen vai ei?

Sairauden alkuvaiheessa Eeva oli sitä mieltä, ettei hän halua tulla kytketyksi hengityskoneeseen, kun hänen keuhkojensa hapenotto-kyky tulee riittämättömäksi. Seuraava pienkertomus kertoo hänen asennoitumisensa muutoksesta.

## Pienkertomus 5E.4: HENGITYSKONE PELASTAJANA

## TAPAHTUMA

1. *Nii-i. Siitä mä oon,  
siitä [muuttuneen kannan ilmaisusta] mulle lääkäri suuttu  
viime keväänä, kun käytiin taas sitä asiaa läpi.*

## ASETELMA

2. *Ja mää sanoin silloin, kun sairastuin,  
että mä en halua hengityskoneeseen.*

TAPAHTUMA/  
KATALYYTTI

3. *Ja nyt hän kysy siellä niiku selkeätä kantaa keväällä taas,  
ni mä sanoin, että se on semmonen asia,  
johon ihminen ei voi sanoa kantaansa,  
ennen ku se on lähellä .*

## ARVIOINTI

4. *Se kanta nimittäin rupeaa horjumaan,  
mitä lähemmäks se tulee.  
Sitä on hyvin helppo sanoa,  
silloin ku se on ajateltavissa,  
nii että vuoden päästä, kahen vuojen päästä.*

## TAPAHTUMA

5. *Ni sit ku mullakin on keväällä ollu jo hengityksen kanssa.  
Tosin nyt älysin niin, että Zyrteciä otin.  
Niin oli aika paljon allergiaoireita.*

## ARVIOINTI

6. *Semmonen on myöskin tullu,  
että aina ku on ongelma,  
sen ajattelee heti,  
että se on tätä sairautta,*

## ARVIOINTI

7. *ni tuota nii,  
ei oookkaan nii vahva se kanta enää  
siihen hengityskoneeseen,  
kun se on se ainut pelastus.*

8

*Ni sama ku siinä pyörätuolissakin.  
Silloin terveenä oli helppo sanoa,  
etten vois pyörätuolissa olla,  
mut se oli pelastus,  
silloin ku sain sen pyörätuolin  
ja huomaskin:  
hei, mähän en oookkaa väsyksissä päivän jälkeen,  
ku mä oon istunu enkä väkisin yrittäny kävellä.*

## LOPPURATKAISU

9. *Ni sama se on hengityskoneen kanssa,  
että nyt kun mennään kohti sitä,  
että jos tää hengitys vielä vaikeutuu,  
ni sen näkeekin pelastuksena  
eikä semmosena synkkänä peikkona.*<sup>788</sup>

Lääkäri oli kysynyt muutamaa kuukautta aikaisemmin Eevan kantaa hengityskonekysymykseen. Hän oli päätenyt siihen, ettei asiaa voi varmuudella ratkaista, ennen kuin ollaan lähellä hengityskoneeseen kytkemisen tarvetta. Asian avoimeksi jättäminen sai lääkärin suuttumaan. Eevalla on ollut allergisten oireiden vuoksi hengitysvaikeuksia, ja hän on tulkinnut ne ALSin aiheuttamiksi. Seurauksena on ollut oman kannan muuttuminen. Pyörätuolin suhteen hän on jo muuttanut kantaansa, kun hän huomasi, että se on pelastus elämänlaadun turvaamisessa. Samoin hän nyt päättelee, että kun hengitys vielä tulee vaikeammaksi, voi käydä niin, että hän näkee hengityskoneen pelastajana eikä synkkänä peikkona.

Päätöksen tekeminen etukäteen on Eevalle vaikea ja ristiriitaisia tunteita herättävä. Kuolema ei tunnu Eevasta pelottavalta, mutta luopuminen läheisistä saa hänet toivomaan, että kuolemaa voisi lykätä kauemmaksi: *se luopumisen tuska on kumminkin sitte, vaikka tavallaan ei pelota, mut kumminkin sitä haluais siirtää ja siirtää.*<sup>789</sup> Toisaalta Eevalle on välillä tullut aivan päinvastainen ajatus: *No, siinä vaiheessa mä oon varmasti paljon huonommassa kunnossa muutenkin ja onko sillä enää merkitystä.*<sup>790</sup>

Toisessa haastattelussa käy ilmi, että Eevan hengitys on merkittäväällä tavalla heikentynyt puolen vuoden aikana. Hän tarvitsee hengitystä tukevan respiraattorin öisin, mutta päivällä hän voi olla ilman respiraattorin apua jopa kaksi tuntia kerrallaan. Eevan keskustelu lääkärin kanssa hengityskonekysymyksestä on aiheuttanut sen, että hänen potilaspapereissaan on merkintä: potilas haluaa aktiivihoidoa. Tämän mielekkyys on alkanut askarruttaa Eevaa. Eevaa on alkanut mietityttää, milloin on oikea aika tehdä päätös, jos hän ei halua pysyvää respiraattorihoitoa. On osoittautunut hyvin vaikeaksi miettiä yksin, haluaako hän aktiivihoidoa vai ei. Hän on usein keskustellut hoitohenkilökunnan kanssa päätöksen tekoa vaikeuttavasta pulmastaan: on päiviä, jolloin hän haluaa aktiivihoidon päätöksen jatkuvan ja toisaalta taas on päiviä, jolloin hän ei sitä halua. Paremmassa kunnossa Eeva sanoo olevansa valmis jatkamaan elämää hengityskoneessakin, mutta pahoina päivinä hänestä tuntuu, että jos kunto menee huonommaksi, hän ei jaksa eikä halua jatkaa elämää. Näyttää siltä, että hänen on vain valittava se huono päivä hoitotahtonsa ilmoitukseen, jos hän haluaa sen muuttaa. Joka tapauksessa aktiivihoidon merkintä pysyy voimassa, ellei hän sitten huonona päivänä päättää muuttaa hoitotahtoaan.<sup>791</sup>

---

788 AN4.1, 19–20.

789 AN4.1, 20.

790 AN4.1, 20–21.

791 AN4.2, 2–3.

### 5.2.3 Uhkaava tulevaisuus ja kuolema

Sairastuttuaan Eeva on ollut kaksi vuotta työssä. Toisen vuoden aikana hän on joutunut turvautumaan pyörätuoliin. Ensimmäinen haastattelu käydään loma-aikana heinäkuussa hiukan yli kaksi vuotta diagnoosin saamisesta. Tulevaisuuden perspektiivistään Eeva kertoo: *eletään hyvin lyhyellä tähtämellä – ei se oo ollenkaan varmaa, että menenkö töihin.*<sup>792</sup> Eeva on jo varannut koulusta syyslukukauden tunnit, mutta hän on varautunut siihen, ettei hän kykenekään menemään töihin. Varauksellisuus on leimannut jo kahta viimeistä vuotta töissä. Kaikki ylimääräinen on pitänyt karsia pois. Perustyön Eeva jaksaa tehdä. Kaksi vuotta on mennyt hyvin, mutta työn suunnittelussa aikaperspektiivi on lyhentynyt. Suunnitelmissa tehty tietty varautuminen sairauden pahenemiseen ei kuitenkaan muuta Eevan perusasennoitumista. Hän on vakuuttunut, että sairaus on voitettavissa. Hänellä on sisäinen rauha, myös tulevaisuutta ajatellen: *Se on, on rauhallinen ja turvallinen olo. Eikä sekään, jos se nyt se vaihtoehto on se, että tämä onkin tämä sairaus se vahvempi osapuoli, eli kuolema tulee, nii ei sekään pelota – ainakaan vielä.*<sup>793</sup>

Kuukauden kuluttua ensimmäisestä haastattelusta Eeva joutui viideksi viikoksi sairaalaan. Hengitys oli hyvin vaikeaa, mutta parissa kuukaudessa hän kuntoutui niin, että saattoi päivisin olla ilman hengitystä tukevaa respiraattoria. Koko syyskauden Eeva oli poissa töistä. Toinen haastattelu käytiin tammikuussa Eevan kotona. Pienkertomuksesta 5E.5 käy ilmi, ettei varsinaisia tulevaisuuden suunnitelmia enää ole. Sen sijaan Eeva on säilyttänyt luottamuksen omaan tulevaisuuteensa.

#### Pienkertomus 5E.5: MINULLAKIN ON TULEVAISUUS

##### ASETELMA/KATALYYTTI

1. *– – minä kieltäydyn yhä edelleen uskomasta, että tämä minut tästä vie.*

##### ARVIOINTI

2. *Eliikkä kyllä mä vieläki elän nii, että minullaki on tulevaisuus.*

##### TAPAHTUMA

3. *Tosin en tee mitään kummosia suunnitelmia enkä.*

##### TAPAHTUMA

4. *Kollegat ku käy tossa hyvin usein kahtomassa vielä – eivät oo unohtanu tänne – ni mä sanon, että mä piän sapattivuotta, että ens syksynä alotan uuvestaan.*

Haastattelija: Aiot palata työhön?

##### LOPPURATKAISU

5. *Nii. (yhteistä naurua)  
Vähä niinku vitsinä  
mutta toisaalta semmosena elämän asenteena,  
että ei voi elää sillä lailla,  
että ajattelee,  
että tää loppuu pian.*<sup>794</sup>

792 AN4.1, 19.

793 AN4.1, 18.

Eeva ei usko vieläkään, että sairaus hänet lopulta voittaa, ei ainakaan aivan pian, vaan häneläkin on tulevaisuus. Kuitenkin hän tietää, että elämä on hyvin epävarmaa. Viisi kuukautta sitten Eeva oli jo käynyt elämän ja kuoleman rajalla. Siitä huolimatta hän on säilyttänyt hengen uhmavoiman kannattaman asennoitumisen tulevaisuuteen. Kollegoille hän on kertonut viettävänsä vuoden sapattivapaata ja aloittavansa syksyllä jälleen työt. Nauru kertoo myös ristiriidasta: Eeva näkee tällaisen kuvan tulevaisuudesta *vähä niinku vitsinä*. Toisaalta tähän sisältyy pähkinänkuoressa Eevan asennoituminen elämään ja tulevaisuuteen: *ei voi elää sillä lailla, että ajattelee, että tää loppuu pian*. Tämä lause on samalla ensimmäisen säikeistön kommentaari.

Pari viikkoa toisen haastattelun jälkeen Eeva joutui kuukaudeksi keskussairaalaan ylähengitystieinfektion ja sen jälkeen tulleen keuhkokuumeen vuoksi. Neljä kuukautta myöhemmin hän tapaa haastattelijan kotonaan. Eevan hengitys on merkittävästi vaikeutunut. Hän tarvitsee respiraattorin antaman hengitystuen koko ajan. Hän vastailee haastattelijan kysymyksiin lyhyin lausein. Sairaalakokemuksensa hän tiivistää lauseen: *Sillä reissulla se oli, että loppu eläminen*.<sup>795</sup> Tämä näyttää merkitsevän ainakin sitä, että hengen uhmavoiman kannattelema taistelu sairautta vastaan on lakanut. Eevalla ei ole enää mielessään tavoitteita, joita kohti hän pyrki. Kolmannen haastattelun pienkertomus 5E.6 tiivistää tämän uuden vaiheen ajatukset ja tunteet tulevaisuudesta.

#### Pienkertomus 5E.6: PÄIVÄ KERRALLAAN ILMAN PELKOA

Haastattelija: Ja sitten jos katotaan tulevaisuuteen päin, niin mitkä asiat tulee ensinnä mieleen?

#### ASETELMA/ KATALYTTI

1. *Tietysti se... oma lähestyvä kuolema ja lapset, ja oikeastaan vielä omat vanhemmat.*

Haastattelija: Voitko kertoa enempi, että mitkä silloin ajatukset ovat?

#### ARVIOINTI

2. *Tavallaan huoli.*

Haastattelija: Lapsista ja myös vanhemmista.

#### ARVIOINTI

3. *Kyllä. [itkien]*

Haastattelija: Onko nyt odotettavissa merkittäviä ratkasuja sairauden suhteen tai muuten elämässä?

#### ARVIOINTI

4. *Ei. [napakasti] Eletään päivä kerrallaan*

#### TAPAHTUMA

5. *ja katotaan, että mitä ne... ratkasut on, mitä siellä tulee.*

Haastattelija: Minkälaisin tuntein ajattelet tulevaisuutta?

794 AN4.2, 5.

795 AN4.3, 1.

## TAPAHTUMA

6. *Mä oon joskus ennenkin sulle sanonu, että ku... mä oon hakenu sitä voimaa, ni mä oon saanu sen tuolta ylhäältä,*

## LOPPURATKAISU

7. *[oon saanu] sen voiman käsitellä tulevaisuutta ilman pelkoa, oottaa rauhallisesti, mitä, mitä huominen päivä tuo.<sup>796</sup>*

Eeva tuo esille ensimmäistä kertaa, että tulevaisuuden ikkunassa on näkyvissä hänen oma kuolemansa ja tämän lisäksi huoli lapsista ja iäkkäistä, lähellä asuvista vanhemmista. Suhde omaan kuolemaan on kertomuksen ongelma. Eeva kieltää, että vielä olisi olemassa tehtäviä ratkaisuja sairauden suhteen. Tämä voisi merkitä sitä, ettei hän halua enää puhua hengityskonekysymyksestä. Kaikki tehtävät ratkaisut on näin ollen tehty. Tavan tarinan mukaisesti nyt on jo eletty pitemmän aikaa päivä kerrallaan ja katsottu, mitä ratkaisuja kukin päivä edellyttää. Saman periaatteen mukaan on tarkoitus jatkaa. Kuudennessa säkeistössä Eeva kertoo saaneensa voimaa Jumalalta rukouksen avulla. Hän kykenee käsittelemään tulevaisuuttaan ilman pelkoa ja odottaman rauhallisesti, mitä kukin päivä tuo tullessaan. Kuoleman herättämistä ajatuksista ja tunteista Eeva ei suoraan puhu tässä yhteydessä. Samassa haastattelussa hän kertoo: *Totta kai se kuolema pelottaa jollakin tavalla. Ei voi sanoa, ettei pelkäis, ku ei tiedä, mitä, mitä se on. – – mutta en mä tiijä... .. kumminkin loppujen lopuks mun mielestä hyvin rauhallisesti oon pystyny suhtautumaan.<sup>797</sup>*

Peloista puhuessaan Eevan ääni kertoo, että voimakkaat tunteet tulevat kerrontaan mukaan. Toisaalta ehkä hänelle itselleenkin on ollut yllättävää, että samoin kuin tulevaisuuteen, myös kuolemaan hän on voinut suhtautua rauhallisin mielin. Viimeisessä haastattelussa viisi päivää ennen kuolemaansa hän toteaa sisäisestä olostaan: *No, tällä hetkellä vielä ainaki [tunnen] hyvin vapaaksi ja turvalliseksi. Ei sitä tiijä, miten tässä käy sitten, kun mennään vielä lähemmäks mutta sen näkee sitten taas huomenna ja ylihuomenna, ... viikon päästä ja. Nyt ainakin on kovin turvallinen olo.<sup>798</sup>*

Toisessa haastattelussa Eeva kertoo, että usko Jumalaan on kuoleman lähestyessä merkinnyt hänelle ennen kaikkea sisäistä turvallisuutta: *Kyllä se on se turvallisuus, minkä se antaa. Se nimenomaan että ei oo kuoleman pelkoo.<sup>799</sup>* Kuolema itsessään tai se, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen, ei aiheuta Eevalle pelkoa. Sen sijaan pahin asia on luopumisen tuska. On jätettävä kaikki läheiset ihmiset: *Se suurin juttuhan siinä on se luopumisen tuska, mikä on, mutta ei oo semmosta kuoleman*

796 AN4.3, 5–6.

797 AN4.3, 9–10.

798 AN4.3, 10.

799 AN4.2, 14. Nissilän tutkimuksen mukaan saattohoidossa olevien syöpäpotilaiden henkilökohtainen usko voi auttaa sisäisessä suostumisessa omaan kuolemaan sekä psyykkisessä että eksistentiaalisessa merkityksessä. Tällaisen tavoitteen saavuttaneiden potilaiden tunnusomainen piirre oli tyytyväisyys ja kiitollisuus. Nissilä 1992, 198. Raili Gothóni on teologisessa väitöskirjassaan pitkäaikaissairaitten vanhusten maailmasta ja uskonnollisuudesta todennut, kuinka elämä tarkoituksen, kärsimyksen, kuoleman ja turvallisuuden kysymykset tulivat monille ajankohtaisiksi, kun sairaus pitkittyi. Sundénin uskonnollisuuden nelijaon mukaisen positiivisen asenteen omaaville vanhuksille uskonnollisuus antoi mahdollisuuden kokea mielekkyyttä vaikeuksissa. Toivon vahvistuminen näytti vähentävän fatalistista tapaa suhtautua elämään, sekä uskon vahvistuminen puolestaan näytti vähentävän apatiaa ja voimattomuutta. Monet vanhukset odottivat kuolemaa myönteisenä asiana. Siihen ei useinkaan liittynyt enää pelkoa. Gothóni 1987, 155–158.

*pelkoa. – – siis luopumisen tuska näistä kaikista läheisistä.*<sup>800</sup>

Kolmannessa haastattelussa Eeva jatkaa luopumiseen liittyvien tunteiden pohdintaa. Ydin-tunne on suru. On luovuttava lapsista ja läheisistä ihmisistä. Eevalla ei ole huolta, miten lapset pääsevät eteenpäin elämässään, sillä hän luottaa täysin aviopuolisonsa kykyyn hoitaa heidän asioitaan. Sen sijaan suruun liittyy myös se tietoisuus, ettei hän koskaan näe, mitä lapsista tulee aikuisina.<sup>801</sup> Eeva on päätenyt siihen, että kuoleminen merkitsee hänelle luopumista: *No, surua aiheuttaa tietysti sit se, ku mieltii, mieltii, että mitä se kuoleminen tarkoittaa, ni se luopuminen.*<sup>802</sup>

Kolmannessa haastattelussa Eeva tuo esille, että kuolema on suuri kysymysmerkki, mutta nyt ensimmäistä kertaa haastattelujen aikana hän yllättäen toteaa pitkään mietittyään: *mullehan se on helepotus.*<sup>803</sup> Eevan voimakas ääni kerto voimakkaista ja ristiriitaisistakin tunteista. Kuolemalla on kuitenkin monet kasvot. Siihen liittyy myös pelkoa läheisimpien elämän puolesta: *Ja sitten taas se pelko, että miten nämä pärjää.*<sup>804</sup> Tämä tarkoittanee Eevan lapsia ja vanhempia.

Eevan rauhallisuus kuoleman arvoituksen edessä on ymmärrettävissä sen lohdutuksen pohjalta, jonka hän on saanut uskostaan Jumalaan mutta myös omaperäisestä fyysikon tavasta ymmärtää kuolema energian uudelleen muovautumisen prosessina, kuten käy ilmi seuraavassa vuoropuhelusta haastattelijan kanssa.

Haastattelija: No, mitä ajattelet tällä hetkellä kuolemasta? Mitä kuolema on?

*Se on sen energian uudelleen muovautumista.*

Haastattelija: Kerrotko lähemmin?

*No, fyysikkona oon sitä mieltä, että tää kaikki on yhtä energiaa ja se energia voi muovautua aina vähän uudella tavalla.*

Haastattelija: Saada uuden muodon.

*Kyllä. Nyt lähetään taas vapaasti liikkumaan välillä.*

Haastattelija: Jaa-a. No, mitä uskot sitten kuoleman jälkeen tapahtuvan?

*Tuota nii nii. – –  
Nii-i, ... .. tuota niin,  
en välttämättä oo sitä mieltä,  
että minä oon täällä joskus uuvelleen  
mutta voin olla sitä mieltä, että saatan ollakin,  
riippuen siitä, että missä vaiheessa ollaan menossa,  
minkälainen se oma henkinen kasvu tulee olemaan.*<sup>805</sup>

Kolmatta näkökulmaa tuonpuoleisuuteen Eeva epäröi kertoa. Hän etsii sopivia sanoja aloittaakseen. Hänen käsityksensä tuonpuoleisuudesta sisältää myös mahdollisuuden uudestisyntyseen, jos hänen henkinen kasvunsa sitä edellyttää, mutta se ei ole välttämätöntä, jos *lisää koulutus-*

800 AN4.2, 14.

801 AN4.3, 3.

802 AN4.3, 3. Helena Erjannin väitöskirjan mukaan surun ydin on luopumisessa. Erjanti 1999, 168–170.

803 AN4.3, 7.

804 AN4.3, 7.

805 AN4.3, 7.



*ta*<sup>806</sup> ei enää tarvita. Kaikki on kiinni hänen henkisen kasvunsa vaiheesta. Eevan kuvaan kuolemasta kuuluu myös hänen lohdullinen näkemyksensä mummostaan saattajana tuonpuoleisuuteen: *No, mä tiedän, että mummo on minua siellä odottamassa. Ja..... hänen tehtävänsä on viijä minut sinne.*<sup>807</sup>

#### 5.2.4 Elämän äärikysymysten työstäminen

Hengen uhmavoiman tarinassa eksistentiaalisen prosessin alku poikkeaa kaikista muista tarinatyypeistä. Siinä ei näytä ilmenevän kohtalon aiheuttamaa ahdistusta miksi-kysymyksiin eikä psykistä sokkia. Taulukkoon 5.1 olen koonnut hengen uhmavoiman tarinan alkuvaiheen prosessin keskeiset teemat.

TAULUKKO 5.1
<i>Hengen uhmavoiman tarina: hengen uhmavoima ja väistämättömän kohtaaminen</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Diagnoosi pikavauhdilla. Oireiden nopea lisääntyminen ensimmäisen vuoden aikana. Pyörätuoli avuksi vuoden kuluttua. Oireiden lisääntymisen pysähtyminen vuodeksi. Vahva luottamus raskasmetallien poiston vaikutukseen taistelussa ALSia vastaan. ALS – ei pahin kohdattava sairauksista. ALS – ei ehkä mahdollisen kuoleman syy. Sairauteen suostuminen.

Eeva sai ALS-diagnoosin poikkeuksellisen nopeasti: puolentoista viikon kuluttua lääkärin ensimmäisestä tapaamisesta. Eeva pääsi heti sellaisen neurologin hoitoon, jolle ALS sairautena oli tuttu. ALSin oireet lisääntyivät nopeasti ensimmäisen vuoden aikana. Hän toimi kuitenkin opettajana koko ajan. Liikkumisen apuneuvoina oli syyslukukaudella yksi keppi ja kevätlukukaudella kaksi keppiä. Kesällä hän tarvitsi jo pyörätuolia pidemmällä matkoilla kodin ulkopuolella. Seuraavan lukuvuoden Eeva jatkoi työtään opettajana pyörätuolilla liikkuen. Taudin kehittyminen lähes pysähtyi yllättäen. Uusia oireita ei ilmaantunut. Tämä vahvisti Eevan hypoteesia, että raskasmetallien poistohoito hänen ruumiistaan voisi antaa jatkoaikaa. Hän oli diagnoosin saatuaan ryhtynyt luonnontieteilijänä tutkimaan kaikkea, mitä ALS-taudista tiedettiin. Hän kiinnitti huomionsa siihen, että elohopeamyrkytyksen ja ALSin oireilla oli samankaltaisuuksia ja hänen kehossaan oli havaittu tavallista korkeammat elohopea-arvot.

Saatuaan ALS-diagnoosin Eeva ei ollut ymmärtänyt sairauden vakavuutta sen outouden vuoksi. Ymmärrettyään sairautensa vaikean luonteen hän päätti ryhtyä taistelemaan ALSia vastaan alistumatta sen uhriksi. Eevan ratkaisua voidaan pitää Kübler-Rossin mukaan osittaisena hyväksymisenä<sup>808</sup> tai Nighswongerin mukaan osittaisena kieltämisenä, jonka mukaan henkilö hyväksyy sairautensa älyllisesti, mutta hän ei myönnä sitä emotionaalisesti. Tästä voi olla seurauksena, että hän

806 AN4.3, 7.

807 AN4.3, 6.

808 Kübler-Ross 1970, 47.

lokeroi tunteensa ja ne jäivät ilmaisematta. Sairauteen suostumista ei tapahdu tunnetasolla.<sup>809</sup> Tätä tulkintaa tukee se huomio, että Eeva puhuu sairautensa kahdesta ensimmäisestä vuodesta viittaamatta mitenkään mielen sisäisiin tapahtumiin. Hänen kuvauksensa muistuttaa kronikkaa tai lääketieteellistä skriptiä eli vain sen kertomista, millaisten tapahtumien kautta sairaus etenee.<sup>810</sup>

Toinen mahdollisuus tulkita Eevan ratkaisua perustuu vakavan sairauden yhteydessä ilmenevän kieltämisen uudella tavalla määrittelyyn. Syöpää sairastavien kysymyksiin erikoistunut ruotsalainen psykologi Pär Salander on tutkijatovereittensa kanssa päätenyt sellaiseen johtopäätökseen, että puolustusmekanismiksi kutsuttu kieltäminen on usein korjaavaa toimintaa. Kun vakavasti sairastunut potilas tiedostamattaan tai tietoisesti kieltää hänelle annetun informaation, hän pyrkii suojelemaan itseään ja samalla luomaan toivoa haasteellisessa tilanteessaan. Toisin sanoen hän tietää tautinsa diagnoosin ja prognoosin, mutta informaation välttäminen eristää saadun tiedon psykologisessa kokemuksesta, mikä helpottaa oman tilanteensa tarkastelua luovan suojelevan prosessin pohjalta.<sup>811</sup>

Kolmas mahdollisuus tulkita Eevan ratkaisua perustuu Franklin käsitteeseen hengen uhmavoimasta.<sup>812</sup> Hän tarkoitti tällä, että ihmisellä on henkisen ulottuvuutensa ansiosta kyky vastustaa sisäisiä ja ulkoisia rajoituksia. Hän voi nousta vastustamaan somaattisen ja psyykkis-sosiaalisen ulottuvuuden määrittelemää kohtaloa. Näin ollen hengen uhmavoiman teoreettiset perusteet liittyvät Franklin käsitykseen ihmisen vapaudesta ja hierarkkiseen ulottuvuusantropologiaan ja -ontologiaan. Kummassakin painotetaan ihmisen ykseyttä, mutta samalla tähdennetään noologisen eli henkisen ulottuvuuden ensisijaisuutta. Jos fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus ovat suljettuja omassa sfäärissään, niin henkinen on avoin maailmalle, ja se on laajempi kuin muut ihmisen dimensiot.<sup>813</sup> Henkisyytensä ansiosta ihmisen asenne voi säilyä vapaana, eikä hänen tarvitse jättäytyä esimerkiksi vakavan sairauden uhriksi, kohtalon saneleman aseman vangiksi.<sup>814</sup>

Hengen uhmavoiman näkökulmaa Eevan asennoitumisen ymmärtämiseksi voidaan perustella seuraavasti. Eeva on hyvin tietoinen siitä, ettei ALSin syytä tiedetä eikä siihen ole lääketieteeseen perustuvaa hoitoa. Hän kertoo kuitenkin tehneensä päätöksen, että hän pyrkii tekemään kaikkensa ALSin voittamiseksi, mutta hän ei odota mitään ihmettä. Näin ollen kertomustyypinä Eevan kertomuksen alku muistuttaa ennalleen paluun kertomusta Frankin sairaustarinoiden typologiassa. Hän toivoo, että elohopean vähentäminen palauttaisi hänen terveytensä. Hän on kuitenkin epävarma, onko siitä hyötyä ALSin etenemisen estämiseksi. Varmaa kuitenkin on, että taistelu sairautta vastaan on itsessään Eevalle henkisesti merkittävää. Se pitää yllä sellaista mielialaa, että sairauden vastusta-

809 Nighswonger 1970, 119.

810 Ks. skriptin käsitteen monista käytöistä Miettinen 2006, 30–34.

811 Salander & Bergenheim & Henriksson 1996, 993–994.

812 Nurmela 2013, 45.

813 Frankl 1967, 73–75; Frankl 2005b, 37–43. Ks. Graber 2004, 212–214.

814 Frankl 2014, 93–94.

miseksi on jotakin tehtävissä.

Eevalle ALSiin sairastuminen merkitsi elämäkerrallista katkosta. Tulevaisuuden suunnitelmat muuttuivat. Lisäksi hän joutui luopumaan elämänmuotonsa keskeisestä osatekijästä: intohimoi-  
sesta liikunnan harrastuksesta. Tämä oli hänen mielestään jo hyvin radikaali muutos. Vielä radikaalimpaa oli se, ettei hän kyennyt lopulta tekemään kotona muuta kuin olemaan. Eevan taistelu oli luonteeltaan henkistä. Tämän tutkimuksen muiden kertomusten kertojien henkinen taistelu sairauden alkuvaiheessa oli merkityksen löytäminen miksi-kysymyksiin, ja ymmärrettävyyden saavuttaminen tapahtui sairauden aiheuttaman odottamattoman kohtalon integroinnin avulla uudelleen muotoiltuun sisäiseen tarinaan. Eeva ei sairautensa kahtena ensimmäisenä vuonna ajatellut kuolemaa sairautensa päätepisteeksi. Hänellä ei ollut kerronnassaan miksi-kysymyksiä, vaikka hän tiesi sairautensa vaikeaksi. Hänelle taistelu sairautta vastaan antoi merkityksen. Eevalle taistelu itsessään oli elämisen tunnusmerkki. Hänellä oli voimakas halu elää.<sup>815</sup>

Sairauden aiheuttaman kohtalon ymmärrettävyyden Eeva saavutti vähitellen sairauden vääjäämättömän etenemisen myötä. Toisessa haastattelussa Eeva ilmaisi ensimmäistä kertaa suostuneensa sairauteensa. Hänellä ei ollut enää tarvetta taistella sitä vastaan. Rukouksessaan hän pyysi keinoja elää sairauden kanssa, koska se ei näytä olevan parannettavissa. Eevan asennoitumisen muutos oli ilmeisesti seurausta voinnin nopeasta huononemisesta pian ensimmäisen haastattelun jälkeen ja viiden viikon hoitajakson jälkeen keskussairaalassa. Hän kuntoutui niin paljon, että saattoi asua kotona avustajan tukemana. Hän tarvitsi respiraattorin hengityksen tueksi öisin ja myös suureksi osaksi päiväaikaan.

ALSin aiheuttamien liikkumisvaikeuksien lisääntyessä tarvitaan erilaisia apuvälineitä. Martin kertomus edustaa sellaista taudin kulkua, joka kolmessa vuodessa on johtanut käsien ja jalkojen lihasten voiman hiipumiseen, kun taas Pentti kykenee vielä neljä vuotta sairauden puhkeamisen jälkeen liikkumaan suurin ponnistuksin rollaattorilla sekä sisällä että ulkona. Molemmat tarvitsevat avustajaa, Martti lähes koko ajan. Taulukkoon 4.3 olen koonnut teemoja tavoitteettoman nykyisyyden tarinassa ilmenevän kehollisen liikkuvuuden hiipumisesta sekä kertojien suhtautumisesta sen seurauksiin. Suhtautumistavoissa on poikkeavia piirteitä verrattaessa muihin kertomustyyppeihin.

Hengen uhmavoiman määrittelemän asenteen pohjalta tuntui sairauden alkuvaiheessa luonteelta, että Eeva kieltäytyi ehdottomasti hengityskoneeseen kytkemisestä. Sairauden edetessä hän joutui tarkistamaan kantaansa. Taulukkoon 5.2 olen koonnut teemoja hengen uhmavoiman kertomuksessa ilmenevästä hengityskonekysymyksen päätöksentekoprosessista. Se on erilainen kuin muissa kertomuksissa.

815 Eevan asenteessa omaan kuolemaan voidaan nähdä piirteitä kyllä mutta -myönnytyksestä, joka Kübler-Rossin teoriassa liitetään tavallisesti kaupankäyntiin. Kübler-Ross 1970, 87–89. Tosin Eeva oman kertomuksensa mukaan ei käynyt Jumalan kanssa kauppaa eikä hän pyytänyt rukouksessaan lisää aikaa. Hän halusi kuitenkin lisävuosia. Tähän tavoitteeseen hän pyrki raskasmetallien poisto-ohjelmallaan.

TAULUKKO 5.2
<i>Hengen uhmavoiman tarina: hengityskoneeseen vai ei?</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Kielteinen kanta hengityskoneeseen kytkemisestä. Hengityskoneeseen kytkeminen – hyvin vaikea etukäteen tehtävä päätös. Tietoisuus hengityskonehoidosta ainoana mahdollisena pelastuksena. Hengityskonepäättökseen vaihtelu puolesta ja vastaan voinnin mukaan. Voinnin ratkaiseva heikkeneminen – ei enää tarvetta päätösten tekoon.

Kaksi vuotta diagnoosin saamisen jälkeen Eevan ehdoton kielteinen kanta hengityskoneeseen on alkanut horjua. Tämä tulee ilmi ensimmäisessä haastattelussa. Siihen sisältyy tietty jännite. Samalla kun Eeva taistelee sairautta vastaan ja pyrkii sen voittamiseen elohopean poisto-ohjelmalla, hän varautuu mielessään siihen mahdollisuuteen, että hengitys saattaa heiketä tulevaisuudessa niin paljon, ettei ole muuta pelastusta kuin hengityskone. Hän ei halua sulkea itseltään pois tätä hoidon mahdollisuutta, mutta päätöksen tekeminen etukäteen on hänestä lähes mahdotonta, koska hänen mielestään ei ole mahdollista kuvitella millaista olisi silloin, kun hengityskoneen tarve tulisi ilmi. Siksi hän ei tee omaa päätöstään. Puoli vuotta ennen toista haastattelua hänen voinnissaan on tapahtunut huomattavaa heikkenemistä, ja hän tarvitsee hengitystä tukevaa respiraattorihoitoa öisin koko ajan ja päivisin hyvin paljon. Voinnista riippuen hänen päätöksensä vaihtelee: hyvinä päivinä pysyvä respiraattorihoito tuntuu mahdolliselta ja huonoina päivinä ei ollenkaan. Kolmannessa haastattelussa Eevan vointi on ratkaisevasti heikentynyt. Hän tarvitsee respiraattoria hengityksen tueksi koko ajan. Näyttää siltä, että tässä vaiheessa koko hengityskonekysymys on menettänyt merkityksensä. Tulkintani mukaan tässä vaiheessa Eevalla ei ole enää muita kuin huonoja päiviä. Käytännössä Eevan sairaus on edennyt niin pitkälle, ettei elämän jatkaminen pysyvän hengityskonehoidon turvin tunnu hänestä enää mielekkäältä vaihtoehdolta.

Kertoessaan sairautensa alkuvaiheista Eeva ei mainitse mitään kuolemaa koskevista ajatuksista vaan taistelustaan ALSia vastaan. Tavoitteena on parantuminen tai ainakin kuoleman lykkäminen vuosia eteenpäin. Taulukkoon 5.3 olen koonnut teemoja hengen uhmavoiman kertomuksessa ilmenevistä muutoksista suhteessa aikaperspektiiviin ja kuolemaan. Tässä kertomustyypissä suhde tuonpuoleisuuteen perustuu kristilliseen perinteeseen ja toisaalta sielunvaellukseen viittaavaan idän uskonnolliseen vaikutukseen.

TAULUKKO 5.3
<i>Hengen uhmavoiman tarina: uhkaava tulevaisuus ja kuolema</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Pitkän aikavälin suunnitelmien mahdottomuus. Tulevaisuuden epävarmuus ja suunnitelmissa varautuminen muutoksiin. Suuntautuminen tulevaisuuteen hyvin lyhyen aikavälin suunnitelmin. Elämä tulevaisuuden kuvassa, vaikkakin ilman suunnitelmia, ei kuolema. Kuolema tulevaisuuden kuvassa sekä huoli lapsista ja vanhemmista. Päivä kerrallaan eläminen. Usko Jumalaan sisäisen turvallisuuden perustana Jumalalta saatu voima käsitellä tulevaisuutta ilman pelkoa. Kuolema itsessään – ei pelottava. Läheisistä luopumisen tuska. Luopuminen kuolemaan liittyvän surun ydin. Kuolema energian uudelleen muovautumista. Uudelleen syntymisen mahdollisuus. Mummo tuonpuoleisuuteen saattajana.

Samalla kun Eevaa taistelee sairauttaan vastaan, hän on varautunut siihen, että ALS saattaa kuitenkin voittaa. Niinpä hän ei tee enää suunnitelmia vuosien päähän. Parinkin kuukauden päässä oleviin suunnitelmiin on hänen mielestään suhtauduttava varauksin. Kaikesta tästä huolimatta Eevan asennoituminen tulevaisuuteen on mahdollisuuksia sisältävä. Toisessakin haastattelussa, jolloin hän tarvitsee respiraattoria hengityksen tueksi päivisinkin, hän kertoo ilmoittaneensa tulevansa koulutyöhön mukaan puolen vuoden kuluttua, oltuaan puoli vuotta sairauslomalla. Eeva on hyvin tietoinen, ettei tämä suunnitelma tule toteutumaan.

Kolmannessa haastattelussa Eevan näkökulma tulevaisuuteen on muuttunut ratkaisevasti yleisvoinnin, erityisesti hengityksen, huomattavan heikkenemisen vuoksi keuhkokuumeen jälkeen. Omien sanojensa mukaan hänen elämisensä oli loppunut, samoin myös hengen uhmavoimaan perustunut taistelu ALSia vastaan. Tulevaisuuden perspektiiviä hallitsi edessä oleva oma kuolema ja huoli läheisistä. Näkökulma tulevaisuuteen tiivistyi kuhunkin elettävään päivään kerrallaan, ei enää kauemmaksi. Usko Jumalaan antoi Eevalle sisäisen turvallisuuden, ja hän tunsii saavansa ylhäältä voiman käsitellä tulevaisuuttaan. Niinpä kuolema itsessään ei hänestä tuntunut pelottavammalta kuin mikä tahansa uusi ja kokematon asia. Pahinta oli läheisistä ihmisistä – lapsista, puolisoista ja vanhemmista – luopumisen tuska. Luopuminen on Eevan omana löytönä kuolemaan liittyvän surun ydin. Kuolemalla on Eevan puheessa muitakin merkityksiä. Ensiksikin biologinen kuolema on Eevan mielestä energian uudelleen muovautumista. Toiseksi Eeva piti mahdollisena myös uudelleen syntymistä riippuen hänen henkisestä kasvustaan. Kolmanneksi Eeva oli varma, että mummo on häntä odottamassa. Mummon tehtävänä on saattaa hänet tuonpuoleisuuteen.

### 5.3 Elämän tarkoitus ja sen lähteet

#### 5.3.1 Läheiset ihmissuhteet

Kuolemassa kaikkein vaikeimpana asiana on Eevalle luopuminen perheestä ja pelko siitä, miten perheenjäsenet pärjäävät. Kun hän luettelee korvaamattoman elämänsä tärkeitä asioita, ensimmäiksi tulevat oma perhe ja omat vanhemmat sekä samassa kaupungissa asuva veli, jonka kanssa hän on ollut paljon yhteydessä sairautensa aikana.

Eevalle läheisten ihmisten joukkoon kuuluvat myös muutamat naiskollegat työpaikalta. Heidän kanssaan Eevalla on päivittäistä kanssakäymistä loma-aikoinakin. Eevan kokemuksen mukaan nämä ihmissuhteet ja työaikana koulussa ihmisten parissa oleminen muodostavat sen voimanlähteen, jonka varassa hän on jaksanut elää kahden ja puolen vuoden sairautensa aikana.<sup>816</sup>

Eeva ei puhu paljoa aviomiehestään. Lyhyesti hän mainitsee, että mies on ottanut tehtäväkseen hoitaa kotityöt, kun hänen tekemisensä on vain olemista.<sup>817</sup> Eevan mielestä kaikki vaiheet elämässä ovat olleet opettavaisia mutta sairastamisen aika eniten. Hän on oppinut tuntemaan itseään ja läheisiään.<sup>818</sup> Kokemuksensa aviomiehestään hän tiivistää lauseeseen: *nyt ku tuli nää todelliset vaikeat asiat elämään, ni ties, että se on kumminki vierellä on se ihminen, johon voi turvata ja luottaa.*<sup>819</sup> Tämä konkretisoitui Eevan viimeisten kuukausien aikana siten, että aviopuoliso ryhtyi huolehtimaan Eevan tarvitsemasta hoidosta öisin, kun avustajat tekivät vain päivävuoroja.<sup>820</sup> Viimeisessä haastattelussa Eeva tiivistää kokemuksensa suhteesta mieheensä: *Kyllä se ihan hyvin on menny, niinku on pitänykin.*<sup>821</sup>

Eevan lapset ovat vielä koululaisia. Hän puhuu usein perheen merkityksestä. Huomio kiinnittyy tavallisesti lapsiin. Eevan mielessä elämän parasta aikaa olivat ne vuodet, kun lapset olivat pieniä. Silloin huolet olivat pieniä ja lapset ihania.<sup>822</sup> Perheen merkitys on Eevan arvostuksissa korostunut sairauden aikana. Se on tärkeiden asioiden luettelossa ainoa, joka säilyy loppuun saakka. Viisi päivää ennen kuolemaansa Eeva vastaa voimakkaasti painottaen kysymykseen, mikä on kaikkien tärkein asia: *Oma perhe. Ei voi enää sanoa, että oma terveys.*<sup>823</sup>

Eeva kertoo, että hänellä on ollut *aina hirveän laaja se sosiaalinen piiri ympärillä, että hyvin erilaisia ihmisiä eri piireistä.*<sup>824</sup> Sairauden aika on opettanut tuntemaan, ketkä ovat todella ystäviä. Eevan kokemuksen mukaan muutos on ollut suuri. Monet lähellä olleet ihmiset ovat häipyneet,

816 AN4.1, 18.

817 AN4.1.4.

818 AN4.1, 8.

819 AN4.1, 7.

820 AN4.3, 2.

821 AN4.3, 8.

822 AN4.2, 12–13.

823 AN4.3, 10.

824 AN4.2, 7.

ja on useita hyvän päivän tuttuja, jotka *onkin nyt noussu siihen rinnalle*.<sup>825</sup> Parhaat ystävät ovat kollegoja. Eevasta on ollut yllättävää, että *koko kolme vuotta ne on jaksanu tukea*. Hän ihmetteli kolmannessa haastattelussa, kuinka työtoverit muistivat häntä jouluna yhteisesti ja suurin osa vielä yksityisestikin, vaikka hän oli ollut poissa töistä koko syyskauden.<sup>826</sup> Parhaat ystävät ovat vierailleet usein hänen kotonaan. Ajoittain vierailijoita on käynyt niin paljon, että Eeva ei oikein jaksaisi ottaa heitä vastaan. Vierailujen merkitys on kuitenkin ollut suuri. Niiden viesti on siinä, että *ystävät ei oo unohtanu, vaikka on näin vaikeasta asiasta kyse*.<sup>827</sup>

Ystävien vierailuilla on ollut muitakin myönteisiä merkityksiä. Henkisen tuen muodoista yksi tärkeimpiä on hyväksyntä *samanlaisena ihmisenä ku aikasemminki*.<sup>828</sup> Toinen todellisen ystävyyden kriteeri on se, että ystävyysuhde pysyy entisellään. Eevan ei ole tarvinnut kokea läheisimpien ystävien taholta sääliä.<sup>829</sup> Erityisesti Eeva on iloinnut siitä, että yllättäen monien ystävien kanssa on voinut puhua myös syvemmistä elämänasioista, vaikkakaan ei välttämättä aina uskonasioista.<sup>830</sup> Erityinen ilonaihe on ollut se, että toinen avustajista, jonka kanssa Eeva on kuukausien ajan<sup>831</sup> viettänyt kuusi tuntia päivässä, on osoittautunut uskovaiseksi ihmiseksi. Hän on samanikäinen nainen, josta on tullut uusi ystävä.<sup>832</sup> Ystävien tuki on ollut sillä tavalla merkittävää, ettei Eevan ole tarvinnut kääntyä ammattiauttajien puoleen henkisissä ja hengellisissä asioissa.<sup>833</sup> Ystävilta Eeva kokee saaneensa sielunhoidollista tukea. Muutamista on tullut hänen hengellisiä matkakumppaneita. Eeva on saanut ystäviltaan kaiken sen henkisen ja hengellisen tuen, mitä hän on tarvinnut.

### 5.3.2 Henkilökohtainen kasvu ja kehitys

Eevan henkilökohtaisen kasvun ja kehityksen sairauden aikana voi jäsentää kolmen teeman avulla: itsetuntemuksen lisääntyminen, arvojen muutos sekä henkinen ja hengellinen kasvu. Ennen sairastumisista Eevalle tärkeitä asioita elämässä olivat työ, liikuntaharrastus ja perhe. Ajankäytön huomioon ottaen järjestys on mahdollisesti ollut juuri näin, kuten voisi päätellä seuraavasta sitaatista, jossa Eeva kertoo elämästään ennen sairautta: *No, se oli.. oikeastaan hyvin itsekeskeistä ja kiireistä. Työ vei aikaa paljon. Työssä tehtiin paljon ylimäärästä, ja harrastukset vei paljon aikaa. Molemmilla oli omat harrastukset ja sitte yritettiin sovittaa se tähän niiko perheen rytmiin*.<sup>834</sup> Eeva painottaa, että aina oli kiire ja että ajankäytön valinnat olivat itsekeskeisiä.

Kolmannessa haastattelussa, kun diagnoosin saamisesta oli kulunut yli kolme vuotta, Eevan

825 AN4.1, 8.

826 AN4.2, 13.

827 AN4.2, 6.

828 AN4.2, 7.

829 AN4.2, 7.

830 AN4.3, 4.

831 Viimeiset elinkuukaudet maaliskuusta kesäkuuhun.

832 AN4.3, 4; AN4.2, 12; AN4.2, 14.

833 AN4.3, 4–5.

834 AN4.1, 7–8.

ajatukset omasta roolistaan suhteessa lapsiin ja kotiin sekä oman ajan merkityksestä ovat muuttuneet: – – *ennen ne oli tärkeitä... työ, ne harrastukset, että kerkes sen kaiken tekemään, ja nyt on jälkeen päin oikeen kaduttanukin, että ois pitäny olla enempi aikaa.... kotiin, lapsille ja ehkä itsellekin.*<sup>835</sup> Eeva havainnollistaa ajankäytön muuttumista: nyt elämä on neljän seinän sisällä, ja aikaisemmin se oli neljän seinän ulkopuolella. Eevaa kaduttaa se, että kodille ja lapsille oli jäänyt niin vähän aikaa. Lisäksi hän toteaa, etteivät harrastukset todellisuudessa olleet itselle saatua aikaa *vaan aivan se hiljanen oma aika.*<sup>836</sup>

Eeva toteaa, että sairastuminen pakotti olemaan paikallaan ja kiire hävisi. Näin tuli aikaa uusille asioille: *on pitäny opiskella tuntemaan itsensä.*<sup>837</sup> Eeva tuntee muuttuneensa myönteiseen suuntaan. Turhat ja merkityksettömät asiat ovat karisseet elämästä pois. Ennen niistä saattoi tulla riitaakin, mutta nyt vasta voi havaita, etteivät ne olleet tärkeitä asioita. Oman luonteensa kehittyneestä hän toteaa, että sisukkuus on säilynyt, mutta jääräpäisyys on vähän väistynyt.<sup>838</sup> Myöhemmin Eeva lisää sisäisen muutoksen kuvausta: *Minä oon varmasti muuttunu pehmoemmaks ja harkitsevammaks ja suvaitsevammaks ja ymmärtävämmäks.. sekä itseäni että muita kohtaan.*<sup>839</sup>

Monet pienet, ennen tärkeältä tuntuneet elämän käytänteet ovat muuttuneet merkityksettömiksi. Sairauden eteneminen on haastanut vastaamaan suurempiin kysymyksiin. Henkinen kasvu on merkinnyt uusiin menetyksiin sopeutumista: *Että se on niinkun menny syvemmälle koko ajan. Lähetty kuorimaan kerros kerralta.*<sup>840</sup>

Itsetuntemuksen koulussaan Eeva on havainnut, että ennen sairastumisestaan hän pääsi pakemaan oman toimintansa seurausten ajattelua kiireeseen. Sairaus pakotti pysymään paikoillaan ja kohtaamaan itsensä. Eeva on häpeäkseen ja surukseen havainnut, kuinka hän kohtelee joskus väärin toisia ihmisiä kuten ennenkin. Hän joutuu kohtaamaan itsessään samat vanhat heikkoudet, joista luuli jo päässeensä. Uutta on se, että hän ei nyt enää pakene kiireeseen vaan ottaa asiat puheeksi. Anteeksi pyytäminen on edelleen vaikeaa. On helpompi muulla tavalla osoittaa toiselle se, että on toiminut väärin.<sup>841</sup> Edistymistä itsetuntemuksessa on kuitenkin tapahtunut. Eeva näkee, että hän on mennyt kasvun suunnassa syvemmälle koko ajan. Ehkäpä tähän syvemmälle menemiseen kuuluu myös kolmannen haastattelun tiivis virke itsetuntemuksen todellisesta muutoksesta: – – *mä oon*

835 AN4.3, 4.

836 AN4.3, 4.

837 AN4.1, 5.

838 AN4.1, 5.

839 AN4.1, 6.

840 AN4.1, 6. Eeva kuvaa, että hän luopui aluksi pienistä ulkoisista asioista, kunnes oli kohdattava elämän kannalta suurempia asioita: *No ehkä aluks, aluks oli niiko se, että se oli pienemmissä asioissa sellasissa ulkosista asioista luopumista. Että oli semmonen, että ku ei enää ite pysty meikkaamaan eikä pysty laittamaan tukkaansa, ni ei sillä viittiny isäntäkään tuossa aamusin vaivata, ni ne jäi. Ja siitä oppi olemaan välittämättä, että ne oli semmosia pienempiä asioita. Ja sitten tuli vasta ne suuremmat asiat, että ku et pääsekään enää ite ylös, tarviit avun sielläkin. Ja sitten vasta ruvettiin niiku miettimään sillä lailla elämän kannalta isompia asioita... Että se on niinkun menny syvemmälle koko ajan. Lähetty kuorimaan kerros kerralta.* AN4.1, 6.

841 AN4.2, 4.



vaan muutaman kuoren tuosta ulkoo kuorinu pois, että en mä loppujen lopuksi paljon oo muuttunu.

842

Arvojen ja henkisen kasvun alueilla Eeva tekee mielestäni suuria löytöjä sairautensa aikana. Eevan uudenlaisen ajattelun ja asennoitumisen ymmärtämiseksi on seurattava kehitystä hänen kerroksissaan sairastumisen aiheuttamasta murroksesta lähtien. Elämän läpikotaista muutosta kuvaa mielestäni hyvin pienkertomus 5E.7.

### Pienkertomus 5E.7: ELÄMÄ ON MUUTTUNUT RADIKAALISTI

#### ASETELMA/KATALYYTTI

1. *No, sehän [elämä]on muuttanu hyvin radikaalisesti,*

#### TAPAHTUMA

2. *että mulla oli se liikunta,  
yks merkittävä asia elämää  
ihan harrastusmielessä,  
joka on joutunu jäämään kokonaan pois.*

#### TAPAHTUMA

3. *Sitt se on muuttanu elämää siinä mielessä,  
että enhä mä oo täällä kotona muuta ku vaan olen,  
elikkä isäntä hoitaa kotiasiat,*

#### TAPAHTUMA

4. *ja se että töissä mä tarviin sitä avustajaa.*

#### ARVIOINTI

5. *Elikkä mun mielestä mulle raskain asia tässä sairaudessa  
on se toisista riippuvuus.*

#### LOPPURATKAISU

6. *Mä oon joutunu toisten varaan  
ihan käytännön elämässä. — —  
se tapahtuu oikeestaan kaikessa,  
että mistään et selviä yksin ja itse.  
Aina pitää varautua,  
oli lähtö jonnekin tai oli mikä vaan,  
että on semmonen henkilö mukana,  
joka pystyy auttamaan.<sup>843</sup>*

Liikuntaharrastuksen menetys on ollut Eevalle raskas asia. Liikunnan heikkeneminen on vaikuttanut myös elämään kotona. Kodinhoitoon liittyvät tehtävät ovat siirtyneet aviopuolison suorittaviksi. Eevan on ollut vaikea sopeutua vain istumaan ja katselemaan, kun toiset tekevät kotitöistä sen, mitä hän teki ennen.<sup>844</sup> Kolmas elämäalue, johon liikunnan heikkeneminen on vaikuttanut, on opettajan työ. Hän tarvitsee tehtävissään aina avustajan mukaansa. Tämä symboloi laajemminkin hänen elämäänsä. Elämän radikaali muuttuminen ei tarkoita vain lueteltavia asioita vaan koko elämää. Tässä on kertomuksen varsinainen ongelma. Sen loppuratkaisuna on: *Mä oon joutunu toisten varaan ihan käytännön elämässä.* Olipa toiminta tai tapahtuma mikä tahansa, se edellyttää Eevan

842 AN4.3, 4.

843 AN4.1, 4–5.

844 AN4.1, 5.

elämässä avustajaa. ALSin aiheuttamista elämämuutoksista autonomian menetys on Eevan kokemuksen mukaan kaikkein raskain seuraus sairaudesta. Siihen on ollut hyvin vaikea sopeutua.

Työ on ollut Eevalle tärkeä osa elämää, joskaan hän ei ollut sitä tavoitellut. Hän ei ole pitänyt opettajan työtä unelmatyönä, mutta se on työ, josta hän on oppinut pitämään. Yhteenvetona työstään hän toteaa: – – *mä tykkään siitä työstä, ja mulla on tosi hyvä työyhteisö.*<sup>845</sup> Hän puhuu toisessa haastattelussa<sup>846</sup> työstään niin kuin hän vielä olisi työelämässä. Todellisuudessa hän on joutunut sairautensa vuoksi jäämään pois töistä puoli vuotta aikaisemmin. Silti hän haluaa asennoitua tulevaisuuteen niin kuin hän olisi sapattivapaalla ja menisi syksyllä taas töihin.<sup>847</sup> Erityisen iloinen hän on hyvästä työyhteisöstään, josta hän on saanut parhaat ystävänsäkin.

Eevan on ollut vaikeaa sopeutua riippumattomuuden menetykseen ja suostua siihen, että hän tarvitsee kaikessa toiminnassaan toisen apua. Liikunnan menetyksen lisäksi toinen vaikea menetys on koulutyöstä ja työyhteisöstä luopuminen. Molempien menetysten integroiminen siihen ajatteluun, joka Eevalla oli ennen sairastumista, näyttää mahdottomalta. Hänen entisen ajattelutapansa mukaan elämän tarkoitus on sama kuin elämänkaaren normaali eläminen: *Se on ollut vaan sitä, että mikä se ihmisen elämänkaari on, että tänne tullaan ja mennään naimisiin ja tehään lapsia ja pie-tään huoli, että elämä jatku. Ei sen kummemmin oo tullu ajateltua, että mikä todellinen tarkoitus elämällä on.*<sup>848</sup>

Eevan entinen ajatus elämän tarkoituksesta elämänkaaren normaalina toteutumisenä on joutunut jyrkkään ristiriitaan hänen sairauskokemustensa kanssa. Sairauden haastamana hän on kuitenkin löytänyt uuden tavan hahmottaa elämänsä tarkoitusta: – – *vakaasti uskon, että kaikella on tärkeä merkitys ja suunniteltu merkitys.*<sup>849</sup> Kolmannessa haastattelussa hän kertoo enemmän vakauksensa kehityksestä, joka mahdollistaa sairauden tarkoituksen löytämisen. Tämä tulee esille pienkertomuksessa 5E.8.

#### Pienkertomus 5E.8: ELÄMÄN TARKOITUKSEN TOTEUTUMINEN

##### ASETELMA

1. *Kyllä mä näen,  
että mä oon niiku viimesinä aikoina pikkusen päässy hipasemaan sitä  
[elämän tarkoitusta],  
että mitä sen ois pitänyt olla.*

##### KATALYYTTI

2. *Minun ois pitänyt... enempi olla auttamassa muita ihmisiä.*

##### ARVIOINTI

3. *Mut toisaalta oon tehny sitä kasvatustyön puitteissa opettajana  
mutta vielä enempi tehä sitä niiku auttamistyönä,*

845 AN4.2, 13.

846 Toinen haastattelu toteutettiin tammikuussa. Eevalle myönnettiin työkyvyttömyyseläke tammikuusta eteenpäin.

847 AN4.2, 5.

848 AN4.1, 9.

849 AN4.1, 9.

*ei sellasena kasvatustyönä.*

## ARVIOINTI

4. *Siis ohjata ja avustaa ihmisiä,  
kun itse on aika vahva  
ja on keinot niinku selvitä,  
... selviytyä tän sairauden käytännön puolista,  
ku näkee, kun toiset ei niistä selviydykään.*

Haastattelija: Hm-m. No, entä jos saisit elää elämän uudelleen, ni mitä haluaisit muuttaa tai elää toisella tavalla?

## ARVIOINTI

5. *No, en oikeastaan kauhean paljon haluais muuttaa,*

## LOPPURATKAISU

6. *että oon tasan tarkkaan sitä mieltä,  
että..... tähän asti oon elänyt sitä maallista elämää  
ja nyt laitettiin siihen kouluun sitten.*

Haastattelija: Koululla tarkotat?

## LOPPURATKAISU

7. *Omaa henkistä... henkisen kasvun.. paikkaa.<sup>850</sup>*

Kertomus kertoo Eevan uusista oivalluksista elämän tarkoituksen syventymisestä. Hän on löytänyt ajatuksen toisten auttamisesta elämän tarkoituksen lähteenä. Hän oivaltaa, että hän on auttanut oppilaitaan kasvattajana. Hän ajattelee, että olisi voinut toimia myös auttajan roolissa. Sen lisäksi neljännessä säkeistössä tulee esille uusi oivallus: hän olisi sairautensa aikana voinut *ohjata ja avustaa ALSiin* sairastuneita vertaistukihenkilönä. Hän näkee nyt, mikä olisi voinut olla yksi hänen elämänsä tarkoituksen lähteitä. Tätä *maallista elämää* hän ei voi kuitenkaan enää muuttaa. Sen sijaan hän on oivaltanut uudella tavalla sairautensa tarkoituksen: hänet on laitettu *kouluun*, joka merkitsee *henkisen kasvun paikkaa*. Eeva tulkitsee sairauden ajan olevan hänelle tarkoitettua henkisen kasvun koulua. Auttaminen ei ole hänen elämässään enää mahdollista, mutta elämän tarkoituksen löytäminen voi tapahtua muullakin tavalla. Eeva on oivaltanut, että olennaista henkisessä kasvussa on *ulkokuoren sisällä tapahtuva elämä*<sup>851</sup>.

Elämänsä tarkoitusta koskevassa kertomuksessa Eeva samalla käsittelee tarkoituksen löytämistä kärsimyksestä: se on kannan ottamista omaan kohtaloonsa ja kärsimyksen muuttamista mielekkääksi inhimilliseksi suoritukseksi.<sup>852</sup> Vaikka ei ole selvää, mitä kaikkea Eeva henkisen kehityksen koululla tarkoittaa, on oletettavaa, että kysymys on hänen ymmärtämästään kehitystehtävästä, jossa hänellä on aktiivinen rooli. Ihminen ei voi muuttaa kohtaloaan, mutta hän voi muuttaa itseään. Joskus se voi olla vain näkökulman muuttamista omaan kohtaloonsa. Eeva puhuu sairaudestaan henkisen kasvun paikkana vielä viikkoa ennen kuolemaansa. Asennoitumisellaan hän liittyy Franklin ajatukseen ihmisen tehtävästä: "Ihmisenä olemiseen kuuluu etuoikeutena ja olennaisena osana kyky jatkuvasti kehittää ja muuttaa itseään."<sup>853</sup> Eeva näkee sairautensa tienä tai mahdollisuutena

850 AN4.3, 8.

851 AN4.3, 2.

852 Frankl 2005b, 82.

853 Frankl 2005b, 83.

henkiseen kasvuun. Tämän asennemuutoksen lisäksi hän voi vielä nauttia, logoterapian käsittein ilmaistuna, elämysarvoista. Tässä mielessä hän ei ole asettanut kaikkia materiaalisia asioita sivuun: *Kyllä vieläkin, vieläkin on mulla kauniita kukkia, ja että ei, ei se pois oo kokonaan.*<sup>854</sup>

Kun haastattelija pyytää Eevaa nimeämään muutamia asioita, jotka kuuluvat ulkokuoren sisällä tapahtuvaan elämään, hän mainitsee yhden: *Kyllähän mulla siinä aikasemmassa elämässä tuo suhde tuonne yläkertaan ... Jumalaan oli ... hyvin pinnallinen. Oon aina uskonut. Ettei se sitä tarkoittanu, että nyt oisin uskoon tullu, mutta se on tullu tärkeäks osaks elämää.*<sup>855</sup> Eeva kertoo jumalasuhteensa syventymisestä osana henkistä kasvuaan. Jumalasuhteesta on tullut luonnollinen osa hänen elämänsä. Uskoon liittyvistä asioista puhuminen on tullut Eevalle helpommaksi.<sup>856</sup>

### 5.3.3 Muuttuneet arvot

Eeva on joutunut ALSiin sairastuttuaan luopumaan monista itselleen tärkeistä asioista, mutta menestysten ohella hän on löytänyt elämäänsä myös uusia asioita. Jotkut jo aikaisemminkin merkittävät asiat ovat saaneet uuden painoarvon. Taulukkoon 5.4 olen koonnut teemoja hengen uhmavoiman tarinassa ilmenevistä uusista tai uudella tavalla löydettyistä eksistentiaalisesti tärkeistä asioista, elämän tarkoituksen lähteistä. Olen ryhmitellyt ne Franklin logoteorian mukaisesti eksistentiaalisesti merkittävien arvojen kolmeen luokkaan.<sup>857</sup> Hengen uhmavoiman sairaustarinatyypissä esiin tulevat muutokset eivät ole erilaisia kuin muissa sairaustarinatyypeissä. Poikkeuksena on kärsimyksen tarkoituksen löytäminen asennearvoissa.

TAULUKKO 5.4
<i>Hengen uhmavoiman tarina: muuttuneet arvot</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
<p><i>Elämysarvot:</i>            Perheen arvon vahvistuminen.            Ystäväpiiriin merkityksen vahvistuminen.            Henkilökohtainen kasvu.            Yhteyden vahvistuminen transsendenttiin<sup>858</sup>.</p> <p><i>Luovat arvot:</i>            Työ.</p> <p><i>Asennearvot:</i>            Elämän tarkoituksen löytäminen.            Oivallus toisten auttamisesta tarkoituksen lähteenä.            Henkinen kasvu kärsimyksen tarkoituksena.</p>

Eevan elämysarvoissa tapahtui muutoksia seuraavilla tärkeillä arvoalueilla: perhe, ystävät, henkilökohtainen kasvu ja yhteys transsendenttiin. Ennen sairastumista Eevan elämässä työ ja lii-

854 AN4.3, 4.

855 AN4.3, 2.

856 AN4.3, 4.

857 Frankl 2014, 61–63; Frankl 2005b, 79–80. Ks. Längle 2000, 775.

858 Hengen uhmavoiman tarinan kertomuksissa ilmenevä yhteyden vahvistuminen transsendenttiin selvitetään luvussa 5.4.1 Usko Jumalaan rauhan ja voiman lähteenä.

kuntaharrastus veivät enemmän aikaa kuin toiminta perheen parissa. Sairastuminen aiheutti sen, että liikuntaharrastus oli jätettävä. Työ oli kahden vuoden ajan mahdollista, kun kaikki ylimääräinen jätettiin pois. Perheestä tuli arvona ainoa, joka pysyi tärkeimpänä asiana Eevan kerronnassa viimeiseen haastatteluun saakka. Suhde puolisoon syveni ja suhde omiin vanhempiin säilyi läheisenä. Perhe oli arvoista korvaamaton. Eevan kokemuksen mukaan hänen ystäväpiirinsä on aina ollut laaja. Sairaus on aiheuttanut joidenkin ystävien kaikkoomisen, mutta yllättäen joistakin tuttavista on tullut ystäviä. He edustavat monia eri ammattikuntia, joten Eevan kokemuksen mukaan hän on saanut aina tarvitsemaansa apua ja tukea. Ystävien ydinjoukko koostuu opettajakollegoista. Tästä joukosta hän on saanut myös tarvitsemansa hengellisen ja sielunhoidollisen tuen. Ystävien avulla Eevan on sairastuttuaankin ollut mahdollista toimia opettajana vielä kahden vuoden ajan.

Eevan henkilökohtaisen kasvun kannalta sairaus aiheutti useita haasteita. Voimakkain muutos oli liikunnallisen elämänmuodon muuttuminen paikallaan oloksi. Toisten avun varaan joutuminen oli Eevasta raskain ja radikaalein elämänmuutos niin kotona kuin koulutyössäkin. Hän tarvitsi rinnalleen aina avustajan toisesta sairausvuodesta lähtien. Sopeutuminen toisten apuun edellytti kuitenkin itsetuntemuksen opiskelua. Eeva on vakuuttunut, että hän on muuttunut harkitsevammaksi ja suvaitsevammaksi sekä muita että itseään kohtaan. Hän kuvaa itsetuntemukseen liittyvien teemojen syvenevää työstämisestä *sipulin kuorimiseksi*. Tämä tapahtui käsi kädessä oma avuttomuuden lisääntymisen myötä. Eevan henkilökohtaiseen kasvuun kuuluu myös yhteyden vahvistuminen transsendenttiin. Hänen kokemuksensa mukaan pinnallinen suhde Jumalaan muuttui sairastumisen myötä tärkeäksi osaksi elämää.

Luovista arvoista opettajan työ oli ennen sairastumista ja sen jälkeenkin Eevalle erittäin tärkeä. Ensimmäisen sairausvuoden aikana työ koulussa oli mahdollista keppien avulla. Toisena vuonna opetus tapahtui pyörätuolista käsin ja avustajan tukemana. Kolmatta lukuvuotta Eeva ei kyennyt aloittamaan heikentyneen yleisvoinnin ja hengitysvaikeuksien vuoksi. Silti hän mielessään asennoitui tulevaisuuteen kuin olisi vain sapattivapaalla. Transsendentin toivon pohjalta Eevan asennoituminen on ymmärrettävissä. Sitä luultavasti vahvisti myös kokemus hyvästä työyhteisöstä. Eeva olisi halunnut jatkaa sen yhteisön jäsenenä. Sieltä hän oli saanut parhaat ystävänsä, ja heidän säännölliset vierailunsa jatkoivat kokemusta työyhteisöön kuulumisesta.

Laajasti tulkittuna Franklin asennearvoilla voidaan ymmärtää mielekkään suhtautumisen löytämistä oman elämän rajoituksiin negatiivisten tilanteiden tai kohtalon vallitessa.<sup>859</sup> Eevan asennoitumisessa tämä ilmeni parin ensimmäisen vuoden aikana uhmakkaana taisteluna ALS:ää vastaan, mutta sairaus haastoi lopulta Eevan asennoitumaan elämään ja sairauteensa uudella tavalla. Terveinä vuosina hän näki elämän tarkoituksiksi riittävän elämän normaalin kaaren tehtävien toteuttamisen. Hän päätyi vakaumukseen, että kaikella on elämässä tarkoituksensa, menipä se odotusten mu-

---

859 Frankl 2005b, 82.

kaan tai sitten aivan toisin. Tarkoitus liittyy *suunniteltuun merkitykseen*. Tällä ilmauksella Eeva tarkoittanee Jumalan suunnitelmaa. Elämä ei siis ole vain ihmisen omien suunnitelmien toteuttamista. Hänen tehtävänsä on yrittää ymmärtää myös niitä elämän käännteitä, jotka eivät kuuluneet hänen suunnitelmiinsa. Näiden merkitysten ymmärtäminen selkeyttää elämän tarkoituksen. Yllättävät käännteet ovat Eevan vakaumuksen mukaan henkisen kasvun kehitystehtäviä.

Franklin käsittein ilmaistuna Eeva tavoittaa itsen transsendenssin<sup>860</sup> kykynsä avulla sen, että hänen elämänsä tarkoitukseen olisi voinut liittyä kaksi tärkeää tarkoituksen lähdettä: auttaa koulussa oppilaita, ei vain kasvattajana, vaan myös heidän elämänskysymyksissään sekä tukea toisia ALSiin sairastuneita vertaistukihenkilönä. Nämä oivallukset Eeva sai ilmeisesti vasta toisen haastattelun jälkeen. Niiden mukainen tarkoituksellinen toiminta ei ollut hänelle enää mahdollista. Sen sijaan Eeva löysi sairautensa ja siihen liittyvän kärsimyksen merkityksen kouluna. Hänelle sairauden tarkoitus on haaste ja mahdollisuus henkiseen kasvuun, joka ilmenee sisäisen elämän muuttumisena.

Hengen uhmavoiman kertomuksessa tulevat esille taulukossa 5.5 esitellyt Franklin arvoteorian mukaiset arvot, jotka ovat tarkoituksen lähteitä:

TAULUKKO 5.5	<i>Uudet tai uudella tavalla löydetty arvot hengen uhmavoiman tarinassa</i>
Elämysarvot	Läheiset ihmissuhteet. Henkilökohtainen kasvu. Yhteys transsendenttiin.
Luovat arvot	Työ. Oivallus oppilaiden ohjauksesta elämänskysymyksissä. Oivallus toiminnasta vertaistukihenkilönä ALSiin sairastuneille.
Asennearvot	Hengen uhmavoiman asenteesta elämän tarkoituksen löytämiseen sairastumisessa. Henkinen kasvu kärsimyksen tarkoituksena.

Hengen uhmavoiman kertomuksessa tarkoituksen päälähteiden luettelo ei ole pitkä, mutta se on monimuotoinen. Siinä ovat edustettuina kaikki Franklin arvot. Elämysarvoista tärkein on läheiset ihmissuhteet. Näistä puoliso ja lapset ovat tärkeimpiä, sitten vanhemmat sekä laaja ystäväpiiri. Henkilökohtaiseen kasvuun liittyy toisaalta perheen merkityksen vahvistuminen ja toisaalta jumalasuhteen syventyminen. Jälkimmäiseen liittyy läheisesti asennearvoissa tapahtunut muutos: elämän tarkoituksellisuuden löytäminen sekä myönteisissä että kielteisissä elämän muutoksissa. Kaikella on merkityksensä Jumalan suunnitelmissa.

Rekerin ja Wongin teorian kaksoispremissin mukaan yksilö johtaa tarkoituksen useista arvossa pitämistään lähteistä ja mitä suurempi on arvojen moninaisuus, sitä suurempi on tarkoituksen tunto.<sup>861</sup> Jos monimuotoisuuden lisäksi arvojen määrä on suuri, on oletettavaa, että tämä arvojen määrä ja monimuotoisuus yhdessä tekevät elämän tarkoituksen kokemuksesta vahvan. Eevan arvo luettelo ei ole pitkä. Sen sijaan hänen elämys- ja asennearvoissaan on keskeistä yhteyden vahvistu-

860 Ks. itsen transsendenssin kyvystä laajemmin Frankl 2005b, 26, 34, 40, 45–61, 70–71.

861 Reker & Wong 1988, 225.

minen transsendenttiin. Franklin käsityksen mukaan uskonnolla on hyvin suuri vaikutus mielenterveyteen: "Usko tarjoaa ihmiselle henkisen ankkurin, sellaisen turvallisuudentunteen, jota hän ei mistään muualta löydä."<sup>862</sup> Frankl on sitä mieltä, ettei ihminen voi ymmärtää inhimillisen kärsimyksen perimmäistä tarkoitusta. Se ei ole enää ajattelun vaan uskon asia. Frankl väittääkin, että usko perimmäiseen tarkoitukseen edellyttää luottamusta "korkeimpaan olentoon, luottamusta Jumalaan".<sup>863</sup> Eevan kokemus elämän tarkoituksesta on vahva. Tätä vahvistaa vielä Rekerin ja Wongin syvyyspostulaatti, jonka mukaan yksilön elämän tarkoituksen aste kasvaa suorassa suhteessa hänen sitoutumiseensa tarkoituksen korkeampien tasojen saavuttamiseksi.<sup>864</sup>

Rekerin ja Wongin teorian mukaan hengen uhmavoiman kertomuksessa elämän tarkoitus jäsentyy seuraaville arvohierarkian tasoille:

TAULUKKO 5.6	Tarkoituksen toteutumisen eri tasot hengen uhmavoiman tarinassa
1. taso: mielihyvän ja mukavuuden tavoittelu	
2. taso: omien potentiaalisten mahdollisuuksien toteuttaminen	ALSin nujertaminen raskasmetallien poisto-ohjelman avulla ei Eevalta onnistunut, mutta taistelu piti yllä positiivista mielialaa. Eeva on tyytyväinen, että hän on hiukan edistynyt itsetuntemuksen alueella ja että hän on hieman voinut muuttaa käyttäytymistään ja "jääräpäisyyttään" suvaitsevammaksi ja ymmärtäväisemmäksi itseä ja toisia kohtaan.
3. taso: omien intressien ylittäminen toisten auttamiseksi tai itsen ylittävän suuren asian toteuttamiseksi	Eeva näkee opettajan työnsä oppilaiden kasvatustyönä. Tämän lisäksi hän oivaltaa, että hänen olisi pitänyt toimia myös oppilaiden auttajana heidän elämäkysymyksissään yhtä hyvin kuin toisten ALSiin sairastuneiden vertaistukihenkilönä. Näiden toteuttaminen ei vain ollut enää mahdollista voinnin huononemisen vuoksi.
4. taso: yksilöt ylittävä, kosmisen merkityksen tai perimmäisen tarkoituksen sisältävä arvo	Eevalle usko Jumalaan on yksilöt ylittävä perimmäisenä tarkoituksena keskeisen tärkeä ja syvenevä alue hänen elämässään.

Frankl pitää varsinaisina tasoina elämän tarkoituksen löytämisen kannalta vain arvohierarkian tasoja 3 ja 4, koska hänen logoteoriansa mukaan tarkoitus on aina löydettävissä ihmisen itsensä ulkopuolelta. Eevalle koulutyö edustaa toisten hyväksi toimimista niin kauan kuin se oli mahdollista. Samaan tarkoituksen tasoon kuuluvat myös oivallukset toisten auttamisesta. Ylintä tarkoituksen tasoa edustaa Eevan vahvistunut jumalasuhte, joka oli ehkä merkittävin tarkoituksellisuuden kokemuksen lähde. Hengen uhmavoiman kertomuksessa perheen merkitys tärkeänä elämysarvona korostuu. Yhteenvedon voitaneen todeta, että hengen uhmavoiman kertomuksessa korostuu jumalasuhteen varaan rakentuva kokemus elämän tarkoituksesta.

862 Frankl 2005b, 143.

863 Frankl 2005b, 144.

864 Reker & Wong 1988, 225.

## 5.4. Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys

### 5.4.1 Yhteys transsendenttiin

Ensimmäisessä haastattelussa Eeva on vielä epävarma siitä, millaista muutosta hänen uskonelämässään on tapahtumassa, kun *henkimaailman asiat*<sup>865</sup> ovat tulleet hänelle merkittäviksi. Sen sijaan rukous on tullut osaksi hänen elämäänsä, toisin kuin ennen, jolloin rukous ei kuulunut hänen arkeensa, vaikkakin hän omien sanojensa mukaan on aina uskonut omalla tavallaan.<sup>866</sup>

Uskonsuhde Jumalaan on vähitellen syventynyt. Toisessa haastattelussa Eeva pohtii kristillisen uskon merkitystä elämässään: *Mä oon omalla tavallani uskonu ja rukoillu aina mutta nythän se on vasta tullu niinku voimallisemmin mukaan tän sairauen myötä ja kun on pitäny pohtia asioita tarkemmin.*<sup>867</sup> Samoin kuin ensimmäisessä haastattelussa Eeva tuo esille sen, ettei uskonnollisuus ollut hänen elämässään keskeistä ennen sairastumista. Oman pohtimisen seurauksena uskon merkitys on avautunut uudella tavalla. Uskosta on tullut taustalla oleva kantava voima: *mä tiään, että mä en oo yksin ja minusta pietään huolta ja toivottavasti minun perheestäki.*<sup>868</sup> Usko on vahvistunut ja rukouselämä elpynyt. Eevalla on kokemus, ettei hän ole yksin ja että hänestä pidetään huolta.

Eevan uskonnollisen kokemuksen syventyminen on tapahtunut yksin rukoillen ja ystävien tuella. Uskonsuhteen ylläpitämiseen ei Eevan käsityksen mukaan tarvita välttämättä kirkkoa tai muita ihmisiä. Hän on vakuuttunut, että Jumalan läheisyyden kokemuksen voi saavuttaa yksin rukouksessaan: *– – mä uskon, että mä pääsen siihen läheisyyteen ihan yhtä hyvin tässä ku kirkossakin. Mä en tarvii siihen kulissia enkä ketää.*<sup>869</sup> Sen sijaan Eeva kertoo, että hänellä on paljon uskovaisia ystäviä, enemmän kuin hän on tiennytkään ennen, sillä vasta nyt sairastumisensa aikana Eeva on saanut tietää monien ystäviensä vakaumuksen, kun uskonnollisista asioista on keskusteltu. Hänen yhteytensä Jumalaan tapahtuu kuitenkin yksin rukoillessa ja mietiskelyssä: *– – kyllä mä niinku lähinnä ne omat rukoiluni ja miettimiseni hoijan ihan yksikseni hiljasuuvessa.*<sup>870</sup>

Eeva ei seuraa uskonnollisia ohjelmia radiosta eikä televisiosta, mutta kuuntelee hengellistä musiikkia, ei niinkään niiden sanoman kuin niiden virittämän tunnelman vuoksi. Tämä auttaa vieämään *ne ajatukset sinne vähä vakavampiin asioihin.*<sup>871</sup> Uskonnollisesta kirjallisuudesta Eeva kertoo lukevansa joskus Raamattua mutta ei muuta. Sen sijaan hän keskustelee paljon uskovaisten ystäviensä kanssa ja erityisesti toisen avustajan kanssa, joka on ollut hänen kanssaan lähes puoli vuotta kuusi ja puoli tuntia päivässä.<sup>872</sup>

---

865 AN4.1, 5.

866 AN4.1, 5–6.

867 AN4.2, 6.

868 AN4.2, 6.

869 AN4.2, 7.

870 AN4.2, 8.

871 AN4.2, 8.

872 AN4.2, 14.



Eeva on osallistunut yhden ystävänsä mukana muutaman kerran evankelista Pirkko Jalovaa-  
ran ja pastori Seppo Juntusen rukouskokouksiin.<sup>873</sup> Ne ovat tukeneet hänen henkistä ja hengellistä  
kuntoutumistaan. Eeva kertoo, mitä hän on rukouskokouksissa saanut. Ensimmäiseksi hän ilmoit-  
taa, että hänen saamansa apu on henkisellä puolella. Eeva ei suinkaan osallistunut kokouksiin mie-  
lessään sellainen ihme, että hän lähtisi kävelemään pyörätuolistaan. Varsinaisen syyn osallistumiselle  
Eeva sanoo painotetusti: *mulle riittää se, että ku mä saan sen rauhan ja henkisen vahvuuden*. Itse  
hän aikoo omalla raskasmetallien poisto-ohjelmallaan huolehtia fyysisestä kuntoutumisesta. Varsi-  
naisia tärkeitä rukousvastauksia<sup>874</sup> on kaksi. Painokkaasti Eeva sanoo, että pelko on pyyhitty hänen  
mielestään pois eikä hän enää pelkää sairauden loppuaikojen vaikeuksia. Todellisena huolenaiheena  
on se, että jospa hän häviääkin taistelun ALSia vastaan! Kerta toisensa jälkeen on kuitenkin käynyt  
niin, että kun hän ryhtyy ajattelemaan vaikeita sairauden loppuvaiheita, hän huomaa pian ajattele-  
vansa aivan jotakin muuta. Voimakkaasti painottaen Eeva pitää tätä ilmiötä merkinä hänelle anne-  
tusta suojasta. Lopputuloksena on, että vaikka hän hyvin tietää sairauden loppuvaiheen vaikeudet,  
ne eivät pyöri hänen mielessään.<sup>875</sup> Tämän Eeva ilmaisee myös hieman laveammin samassa haastat-  
telussa: *Se on, on rauhallinen ja turvallinen olo. Eikä sekään, jos se nyt se vaihtoehto on se, että  
tämä onkin tämä sairaus se vahvempi osapuoli, eli kuolema tulee, nii ei sekään pelota – ainakaan  
vielä.*<sup>876</sup>

Rukouskokoukset ovat olleet tuki Eevan hengelliselle tai – kuten hän itse sanoo – henkiselle  
kasvulle. Suhde rukoukseen on muuttunut kahdella tavalla. Ensimmäisessä haastattelussa kaksi  
vuotta diagnoosin saamisesta Eeva kertoo voimakkaasti painottaen, että rukouksesta on tullut hänen  
elämässään säännöllistä: *mulle on se rukoilu tullu päivittäiseks ohjelmaan.*<sup>877</sup> Rukous ei ole sidottu  
tiettyihin aikoihin tai päivän tapahtumiin, vaan rukouksen aika on silloin, kun hänellä on asiaa Ju-  
malalle. Toinen rukouksen piirre on se, että siitä on tullut luonnollinen osa Eevan elämää. Tämänkin  
asian Eeva ilmaisee voimakkaalla painotuksella: – – *mä uskallan sen myöntää kelle vaan. Ei mun  
tarvii ajatella, että nuo nyt aattelee, että mikä sille on tullut.*<sup>878</sup>

Eeva on kokenut, että monet asiat ja tapahtumat sairastumisen aikana eivät ole sattumaa,  
vaan niillä on erityinen merkitys. Eeva liittää ne Jumalan johdatukseen, vaikkakin hän käyttää Ju-  
malan nimeä harvoin. Eevan kokemia Jumalan johdatusta voidaan kutsua varjelukseksi, pelastumi-  
sena uhkaavasta tilanteesta tai siunaukseksi, joka merkitsee kokemusta Jumalan aikaan saamasta  
myönteistä käänteestä.<sup>879</sup> Viittaus Jumalaan ilmenee kiertoilmaisulla tai verbin passiivimuotona.

873 AN4.1, 21

874 Ks. Hovi 2007, 141, 159–160.

875 AN4.1, 14–15.

876 AN4.1, 18.

877 AN4.1, 15.

878 AN4.1, 15–16.

879 Uskontotieteilijä Tuija Hovi jakaa väitöskirjassaan karismaattisen kristillisyyden tapahtumakohtaiset  
johdatuskertomukset kolmeen kategoriaan: varjeluskertomukset uhkaavasta tilanteesta pelastumisena, kertomukset  
rukousvastauksista ja siunauksista. Viimeksi mainitun ajatellaan olevan Jumalan aikaan saama onnellinen

Tietyt tärkeät asiat on vain ohjattu hänen tielleen. Ensimmäisessä haastattelussa Eeva luettelee tällaisia asioita, kuten tiedon saaminen elohopean vaikutuksista ihmiseen ja tiedon saaminen keinoista yleiskunnan hoitamiseen. Tällaisia asioita Eeva tulkitsee erityisiksi tapahtumiksi ja merkeiksi Jumalan johdattuksesta.<sup>880</sup> Elohopean maininta on viite Eevan laatimaan kuntoutusohjelmaan, joka perustuu raskasmetallien poistamiseen elimistöstä ja jonka tavoitteena on ALSista parantuminen. Eevan erityisenä huomion kohteena on elohopea, koska hän havainnut yhtäläisyyksiä elohopeamyrkytyksen ja ALSin oireiden välillä.

Toisessa haastattelussa Eeva kertoo rukoilevansa usein ja kaikenlaisista asioista keskustellen: – – *juttelen melekeen kaiken aikaa sinne. – – melekeen aina se on tuommosta keskustelua.*<sup>881</sup> Rukouksesta on tullut voimanlähde sairauden arkipäivään. Eeva kuvaa sitä tunteeksi siitä, että hän saa jostakin itsensä ulkopuolelta voimaa. Tähän liittyy myös selvä tietoisuus: *joku pitää huolen siitä, että minä saan voimaa elää tätä arkipäivää.*<sup>882</sup> ALSista Eeva toteaa ensimmäistä kertaa haastattelujen aikana, että *siihenki on vaan pitänyt nöyrytyä, ku mitään ei voi, ni sen kans on vaan elettyvä.*<sup>883</sup> Eeva ei enää taistele sairautta vastaan voittaakseen sen, vaan hän on suostunut elämään sen kanssa. Rukouksen aiheena on pyyntö saada keinoja elää sairauden kanssa, *jos ei kerran sairautta voi viijä pois.*<sup>884</sup> Kolmannessa haastattelussa Eeva kertoo, että hänen rukouselämänsä on edelleen keskustelua ja juttelua *tuonne yläkerran kanssa.*<sup>885</sup> Hän puhuu aivan kaikista asioista. Keskusteluyhteys on jatkuvasti avoinna.<sup>886</sup>

Eeva on löytänyt sairastumisen seurauksista myös myönteisiä asioita. Sairastuminen on kärjistänyt parisuhteen vaikeuksia ja pakottanut niiden selvittelyyn myönteisin tuloksin. Eeva toteaa, ettei pienempi asia olisikaan hänen jääräpäisyyttään muuttanut: *Että nyt minä oon pysähtynyt ja miettiny ja ollut valamis joustamaan, enkä jääräpäisesti pitämään siitä omasta näkemyksestä kiinni.*<sup>887</sup>

Kolmannessa haastattelussa Eeva tekee yhteenvedon, kuinka hänen käsityksensä Jumalan huolenpidosta on muuttunut sairauden aikana: – – *kyllä mä suurimmassa osassa asioita näen nykyään sen, ... että tätä joku johdattaa tätä asiaa jonnekin päin ja tälläkin on joku merkitys, hyvin monella asialla.*<sup>888</sup> Eeva painottaa, ettei kaikki tapahdu kuin nopan heitolla, vaan tapahtumilla on jokin syy, tai ne tähtäävät johonkin päämäärään.<sup>889</sup> Hänenkin sairaudellaan on jokin merkitys. Joh-

---

käännne. Hovi 2007, 141.

880 AN4.1, 16.

881 AN4.2, 9.

882 AN4.2, 9.

883 AN4.2, 9.

884 AN4.2, 9.

885 AN4.3, 10.

886 AN4.3, 10–11. Avoin linja on välillä kovassa käytössä: *kyllä mä oon aika kovasti puhunut tuonne yläkertaankin välillä että.* AN4.3, 4.

887 AN4.1, 16.

888 AN4.3, 5.

889 AN4.3, 5.

donmukaisena seurauksena tästä ajattelusta on se, että kärsimykselläänkin on tarkoitus. Toisessa haastattelussa Eeva pohtii kärsimyksen tarkoitusta: – – *en mä oo ees sillä lailla ajatellukkaa, että tuota elämä pitäis olla ilman kärsimystä. Kyllähän se on mejän kouluttamista. – – tuskin mä oisin pysähtynyt pienemmin keinoin. Vois olla joku toinen sairaus. Se nyt vaan on tämä sairaus.*<sup>890</sup> Eevan käsityksen mukaan hänenlaisensa *jääräpäinen pohjalainen*<sup>891</sup> ei vähällä muuta näkemyksiään. Tosin hän ei kerro tässä yhteydessä, mitä sellaista hänen elämässään oli, joka edellytti pysäyttämistä.

Monet ihmiset kokevat sairauden Jumalan rankaisuna siitä, mitä he ovat elämässään tehneet tietoisesti tai tietämättään. Tällainen tapa ajatella on Eevalle täysin vieras: – – *mulle Jumala on semmonen lempeä hyvä isähahmo. Ei missään tapauksessa... [sairaudella rankaisija]. Ni mulle se Jumala ei missään tapauksessa oo semmonen.*<sup>892</sup> Käsitys sairaudella rankaisevasta Jumalasta ei sovi Eevan kuvaan Jumalasta. Samassa haastattelussa hän perustelee omaa näkemystään Jumalasta anteeksiantavana isänä: *kaiken voi saada anteeks, kun ite tajuaa, että on tehny väärin.*

Eevalle on uskosta Jumalaan tullut sairauden aikana hyvin tärkeä. Toisessa haastattelussa neljä ja puoli kuukautta ennen kuolemaansa hän arvioi uskon merkitystä itselleen voiman lähteenä. Hän on varma, ettei hän olisi kestänyt sairauttaan ilman uskoaan. Hän sopeutunut elämään pienessä piirissään ja tuntemaan, että elämää se on tämäkin. Eeva sanoo, että tärkeimpiä asioita, joita usko hänelle antaa, ovat turvallisuus ja elämä ilman kuoleman pelkoa.<sup>893</sup>

#### 5.4.2 Usko Jumalaan sisäisen turvallisuuden ja voiman lähteenä

Yhteys transsendenttiin on hengen uhmavoiman kertomuksessa merkittävä eksistentiaalinen ulottuvuus. Taulukkoon 5.7 olen koonnut teemoja hengen uhmavoiman tarinassa ilmenevistä eksistentiaalisesti tärkeistä asioista yhteydessä transsendenttiin. Teemoista käy ilmi myös Eevan uskonnollisen spiritualiteetin muutos. Näin voidaan tiivistää tässä tarinatyyppissä ilmenevä uskonnollisen spiritualiteetin merkitys.

TAULUKKO 5.7
<i>Hengen uhmavoiman tarina: uskonnollisen spiritualiteetin merkitys</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Uskonelämän ja rukouksen aktivoituminen sairauden aikana. Henkilökohtainen uskonsuhde elämää kantavana voimana. Päivittäinen rukous voimanlähde arjen elämässä. Sisäinen rauha ja henkinen vahvuus rukouksen seurauksina. Rukous suojana kuolemaan liittyviä pelkoja vastaan. Jatkuva keskustelu uskovien ystävien kanssa uskon tukena. Uskonsuhde – ratkaisevan tärkeä sairauden kestämisessä. Uskon kautta saatu turvallisuus kuoleman pelkoa vastaan. Kokemus Jumalan jatkuvasta huolenpidosta. Sairaus Jumalan kouluna muttei rangaistuksena.

890 AN4.2.10–11.

891 AN4.2, 11.

892 AN4.2, 8.

893 AN4.2, 13–14.

Lapsuudessaan Eeva sai vapaasti muodostaa uskonnollisen vakaumuksensa. Vanhemmat osallistuivat aktiivisesti seurakunnan toimintaan. Aikuisiässä Eeva kävi harvoin kirkossa, eikä uskonnollisuus ollut muutenkaan tärkeä asia hänen elämässään. Rukous ei kuulunut arkeen, mutta sairauden aikana rukous elpyi osaksi jokapäiväistä elämää. Siitä tuli tärkeä osa päivän ohjelmaa, mutta myös sisäinen voimanlähde sairauden aiheuttamien haasteiden voittamiseksi. Kun Eevalle alkoi tulla selväksi, etteivät hänen omat keinonsa kyenneet nujertamaan sairautta eikä Jumala paranna hänen sairauttaan, rukous muuttui pyynnöksi saada keinoja elää sairauden kanssa.

Rukoustaan Eeva kuvaa keskusteluksi, jossa voi käsitellä kaikenlaisia asioita, kuten asioita, joista hän on vihainen, sekä toisaalta asioita, joista hän kiittää. Kolmannen haastattelun mukaan keskusteluyhteys Jumalan kanssa on muuttunut jatkuvaksi. Henkilökohtainen rukous on Eevan uskonnollisuuden ydinasia. Hän ei kaipaa yhteyttä seurakuntaan, mutta uskovat ystävät ovat tärkeitä, erityisesti keskustelut heidän kanssaan. Muista uskon tuen muodoista Eeva mainitsee vain silloin tällöin tapahtuvan Raamatun lukemisen.

Katsoessaan elämänsä tapahtumia taaksepäin Eeva näkee, että hänen elämäänsä on johdatettu. Hän ei ole koskaan ajatellut, että elämän voisi elää ilman kärsimystä. Eevan näkemyksen mukaan sairaus olisi voinut olla jokin muukin, mutta hänelle tuli ALS. Hän ajattelee, että ALS voi olla Jumalan koulu hänen parhaakseen. Sen sijaan ajatus sairaudesta Jumalan rankaisuna on Eevalle täysin vieras. Jumala on pikemminkin lempeä isähahmo, jolta voi saada kaiken anteeksi, kun on ymmärtänyt tehneensä väärin.

Eevan uskonnollisuudessa heijastuu Fowlerin vaiheteorian mukainen synteettis-sovinnainen usko. Se rakentuu kotoa saatujen lapsuuden uskonnollisuuden vaikutteiden pohjalle.<sup>894</sup> Sairauden aikana Eevan kerronnassa ei tule esille kriittistä uskonnollista pohdintaa. Usko perustuu sanattomaan sopimukseen ja voimakkaaseen tunneperäiseen kokemuspohjaan.<sup>895</sup> Keskeistä on vuorovaikutus, turvallisuus ja sisäinen voima. Eevan uskonelämän tukena ovat ystävien kanssa käydyt keskustelut ja rukouksessa koettu yhteys Jumalaan. Näin hänen uskonnollisuudessaan korostuu vuorovaikutuksellisuus.<sup>896</sup> Fowlerin mukaan monilla aikuisilla usko on luonteeltaan synteettis-sovinnainen,<sup>897</sup> ja tällainen usko voi olla elämässä tukea antavaa ja kokemuksellisesti syvää.<sup>898</sup>

894 Eevan viittaus jälleensyntymisen mahdollisuuteen pohjautuu aikuisiässä saatuihin vaikutteisiin. Fowlerin mukaan synteettis-sovinnaisen uskon sovinnaisuus perustuu yhteisön käsitysten sisäistämiseen, mutta tällainen usko voi sisältää myös uusia ja yksilöllisiä hahmotustapoja. Fowler 1984, 60.

895 Fowler 1984, 62; Oikarinen 1993, 83. Fowler huomauttaa, että Yhdysvalloissa esimerkiksi televisioevankelistat vetoavat ihmisiin, joilla on synteettis-sovinnainen usko: "They constitute a new set of charismatic external authorities, appealing to the residual resonance of central Christian symbols and offering a tacit version of Christian theology that centers in vicarious interpersonal warmth and meaning." Fowler 1981, 164. Kun Eeva osallistui Juntusen ja Jalovaaran johtamiin rukousiltoihin, hän koki sisäisen rauhansa ja henkisen vahvuutensa lujittuvan siellä.

896 Fowler hahmottaa synteettis-sovinnaisen uskon ydinasian seuraavasti: "It structures the ultimate environment in interpersonal terms". Fowler 1981, 172.

897 Fowler 1981, 164.

898 Oikarinen 1993, 83.

## 6. MONIÄÄNINEN TARINA

### 6.1 ”Se on vain elämää tää” – Antin ja Tainan elämäntarinat

Moniäänisessä tarinassa on samoja piirteitä kuin Frankin etsinnän tarinassa<sup>899</sup> ja Ezzyn polyfonisessa tarinassa<sup>900</sup>. Antin ja Tainan kertomuksilla on yhteinen ajallinen orientaatio. Huomio keskittyy nykyhetkeen, mutta tulevaisuuteen suhtaudutaan avoimesti. Sairaus on aiheuttanut monia menetyksiä, mutta sen nähdään tuoneen elämään myös paljon hyviä asioita. Lisäksi se on ollut sysäyksenä oman elämän tutkimiselle ja itsetuntemuksen avartumiselle. Crossleyn mukaan näin painottuvia tarinoita voidaan kutsua myös kasvun tai muuntumisen tarinoiksi.<sup>901</sup> Vaikka tulevaisuutta pidetään enustamattomana ja epävarmana, silti tehdään lyhyen tähtäimen suunnitelmia. Moniäänisestä tarinasta käy ilmi, että ihmisen olemassaolon äärellisyys ja kuoleman väistämättömyys on hyväksytty. Tulevaisuuden hallitsemattomuus ei kuitenkaan vie voimattomuuteen, vaan elämä on aktiivista ja toivon sävyttämää. Toivo ei perustu toiveille tai konkreettisille tavoitteille, joita elämässä pitäisi ehtiä vielä toteuttamaan. Sen sijaan toivo on avoin uusille mahdollisuuksille, joita voi vielä elämässä avautua niitä tarkemmin määrittelemättä. Moniäänisessä tarinassa toivo voi liittyä uskonnolliseen orientaatioon.

Antti on yli 50-vuotias eläkkeellä oleva maanviljelijä ja metsuri, joka asuu kotitilallaan vaimonsa kanssa. Heillä ei ole lapsia. Antti on sairastanut ALS:ää jo kymmenen vuotta. Antti muutti perintötilalleen kahdeksan vuoden ikäisenä lapsuudenperheensä mukana. Perheeseen kuului äiti, isä, mummo ja seitsemän lasta, joista Antti oli toiseksi nuorin. Mummo oli Antille hyvin tärkeä ihminen. Hän opetti rukoilemaan ja vei Antin pyhäkouluun. Vanhempiaan Antti kuvaa hyviksi, joskin ankariksi. Vanhempien keskeisiä opetuksia oli työn tekeminen tärkeys. Heiltä sai opastusta myös vaikeuksien voittamiseen: ei saa jäädä murehtimaan vaikeuksia, vaan on ajateltava, että huomenna asiat saattavat olla jo paremmin. Antilla on lapsuudesta hyvät muistot: se oli huoletonta aikaa.

Antille elämä maaseudulla ja erityisesti liikkuminen luonnon keskellä ovat olleet elämän tärkeitä asioita lapsuudesta lähtien. Antti joutui varsin nuorena huolehtimaan tilan töistä isän sokeuduttua. Elämänsä loppuvaiheessa isä sairastui syöpään. Antti piti isänsä kuoleman jälkeistä aikaa elämänsä vaikeimpana jaksona ennen sairastumistaan ALS:iin. Antti joutui yksin vastaamaan maanviljelystilasta alle 40 vuoden ikäisenä. Aluksi tilanne tuntui vaikealta, mutta pian hän huomasi töiden sujuvan, vaikkei isää ollut opastajana. Selviytyäkseen surustaan Antti kertoo tehneensä kovasti töitä hukuttaakseen surun työntekoon. Antin äiti kuoli sydänsairauteen kymmenen vuotta isän kuoleman jälkeen. Surutyötä kesti puolisen vuotta. Sen aikana Antti kertoo ryhtyneensä ajattelemaan omaa kuolemaansa, sillä hänen oma sairautensa oli diagnosoitu kaksi vuotta ennen äidin kuolemaa. Vanhempien poismeno jätti sisäisen tyhjyyden ja kaipauksen. Keskustelut seurakunnan diakonissan

899 Frank 1997, 115–119.

900 Ezzzy 2000, 613–614.

901 Crossley 2003, 144–147.

kanssa ja kirkossa käynnit puolison kanssa olivat olleet avuksi surussa.

Antti eli terveet miehuusvuodet poikamiehenä viljellen kesällä maata ja toimien metsurina talvikaudella aina 40-vuotiaaksi asti, jolloin ALSin ensimmäiset oireet ilmenivät. Näihin aikoihin Antti avioitui. Aino-puoliso ryhtyi hoitamaan Antin äitiä, joka kuoli neljä vuotta myöhemmin. Kun Antti alkoi tarvita yhä enemmän apua, Ainosta tuli hänen omaishoitajansa.

Antin kädet eivät enää toimineet ensimmäisessä haastattelussa. Jalkojen varassa Antti saattoi jotenkin vielä liikkua sisätiloissa. Hän kertoo olevansa hyvin perillä sairautensa luonteesta ja tietoinen siitä, että sairaus on edennyt paljon hitaammin kuin keskimäärin. Koska Antin liikkuvuus säilyi kauan hyvänä, se mahdollisti asuntoautolla matkailun puolison kanssa kymmenen vuoden ajan. Sitteen sairauden oireet lisääntyivät nopeasti, ja liikuntakyky heikkeni merkittävästi. Voimakas, liikkuva ja itsenäinen mies oli pian lähes täysin riippuvainen toisten avusta. Ruokailu onnistuu vain, kun vaimo syöttää häntä. Ilon aiheena on se, että puhuminen on säilynyt hyvänä. Vajaa vuosi myöhemmin, toisessa haastattelussa, Antti kuvaa keuhkojen kapasiteetin pienentyneen. Samalla puhuminen on tullut työlääksi, ja hengitystien limaneritys on lisääntynyt, eikä hänellä ole enää voimia yskiä kuten ennen. Nieleminen oli myös vaikeutunut. Suurin ikävä muutos on kuitenkin sisätiloissa liikkumisen loppuminen omin voimin. Silloin kun Antti halusi liikkua, käytettiin nosturia ja nostoliinaa. Siinä tarvittiin aina toisten apua.

Kolmannessa haastattelussa Antti tarvitsee vaimonsa avustajaksi. Riippuvuus toisten avusta on lisääntynyt entisestään. Antti ei puhu enää omasta sairaudestaan vaan keskittyy kerronnassaan seuraavana päivänä tapahtuvaan tutun ALS-potilaan kuolemaan ja hautajaisiin. Antti kuoli kolme kuukautta viimeisen haastattelun jälkeen oltuaan lyhyen aikaa sairaalahoidossa.

Taina on yli 70-vuotias eläkeläinen. Hän on toiminut koko ikänsä farmaseuttina. Taina asuu yksin kerrostalon kolmannessa kerroksessa. Hänen miehensä on kuollut. Läheisin ihminen Tainalle on samalla paikkakunnalla asuva tyttären aikuinen tytär. Puolitoista vuotta ennen ensimmäistä haastattelua Taina sai epämääräisten oireiden vuoksi lähetteen keskussairaalaan, jossa häntä tutkittiin muutamaa otteeseen neurologisella osastolla. Sairaalasta ei tullut tietoa tutkimusten lopputuloksesta. Sen sijaan hän sai kutsun osallistua ALS-tukiryhmään, jonka oli perustanut Lihastautiliiton alueyhdistys. Taina ei tiennyt mitään ALS-taudista, mutta hän päätti uteliaisuuttaan osallistua ryhmän toimintaan. Hän oli luullut olevansa terve, mutta ryhmässä hänelle selvisi, että hän on sairastunut ALSiin. Keskussairaalan neurologisella osastolla hän sai hieman myöhemmin vahvistuksen sairautestaan.

Taina muistelee lapsuuttaan mukavana aikana. Hän vietti sen äidin, isoäidin ja isoisän kanssa. Isovanhempiaan hän kuvaa ihaniksi ihmisiksi. Isoisää hän pitää lapsuutensa tärkeimpänä henkilönä. Koko perhe luki paljon. Isoisää Taina pitää humanina ajattelijana. Isoäiti oli Pietarissa palvelustyttöä oppinut herrasväen käytöstapoja. Tapakasvattajana hän toivoi, että Tainasta tulisi hieno

ihminen. Koko perhe kannusti Tainaa opiskelemaan. Isoisä kuoli, kun Taina oli lukiossa. Samana kesänä isoäiti sokeutui ja kuoli kolme vuotta myöhemmin. Taina pyrki häivyttämään surun pitämällä ystävien kanssa hauskaa.

Taina toteaa työvuosistaan, että koko elämä on ollut vaikeaa. Avioliiton alkuvaiheessa hänen miehensä sairastui ja vietti elämänsä erilaisissa hoitolaitoksissa. Tainan äiti tuli hoitamaan Tainan lasta. Työ oli Tainalle hyvin tärkeä asia vaikeitten vuosien aikana. Taina kertoo, että näiltä vuosilta on kuitenkin paljon mukavia muistoja. Erityisen antoisaa oli seurata lapsen kehitystä. Äiti eli yli 80-vuotiaaksi hiipuen hiljaa kohti kuolemaa sydänsairauden uuvuttamana. Tainan kokemuksen mukaan äidin kuolema ei ollut sillä tavalla vaikuttava kuin isovanhempien.

Taina toteaa voivansa hyvin puoli vuotta ensimmäisen haastattelun jälkeen. Sairaus kyllä etenee mutta hitaasti. Oireita ovat voimattomuus ja kivuliaisuus. On myös epävarma olo siitä, pysyvätkö esineet aina kädessä ja nouseeko jalka kynnyksen yli. Taina on kuitenkin päättänyt asua kolmannessa kerroksessa niin kauan kuin se on mahdollista. Kolmannessa haastattelussa Taina kokee vointinsa hyväksi. Tosin kaikkea ei voi tehdä kuten ennen. Taina elää yksin, mutta ei hän koe yksinäisyyttä. Vaikka sairauden fyysiset oireet ovat toistaiseksi vähäiset, sen henkiset vaikutukset ovat ilmeiset ja Tainan kokemuksen mukaan pääasiassa myönteisellä tavalla.

## 6.2 Elämän äärikysymykset

### 6.2.1 Elämäkerrallinen katkos ja kohtalon ahdistus

Antin kokemusta sairauden alkuvaiheessa voisi hyvin kuvata elämän haaksirikoksi, joka oli ajoittain hämmäntävää ja ahdistavaa.<sup>902</sup> Taudinmäärittelyksen vaatimat tutkimukset veivät tavallista enemmän aikaa. Keskimäärin diagnoosi selviää vuodessa, mutta Antin tapauksessa aikaa meni kaksi vuotta. Diagnoosin viivästymiseen on monia syitä. Ensinnäkin potilaat osaavat harvoin hakeutua suoraan neurologin vastaanotolle. Niinpä Anttikin oli useiden yleislääkäreiden tutkittavana ennen neurologin tapaamista. Toinen diagnoosin viipymisen syy on sairauden oireiden hidas voimistuminen ja lisääntyminen, kuten Antin tapauksessa. Lisäksi ALSin varhaisvaiheessa oireet ovat yksilöllisiä, ja ne voidaan liittää useisiin sairauksiin, ennen kuin diagnoosi varmentuu.<sup>903</sup> ALS-taudin alkuvaiheessa kokemuksellisesti kauheimpia asioita Antille on diagnoosin saaminen.

Pienkertomus 6A.1 (Antti): DIAGNOOSI – KAUHEIN ASIA

ASETELMA/  
KATALYYTTI

1. *Sillon kun diagnoosin sain,  
niin sehän se oli se kauhein asia.*

902 Ks. Frank 2013, 53–56.

903 Talbot & Marsden 2008, 33–35; Talbot et al 2010, 18. Ks. Shaw 2006, 1–7.

## ARVIOINTI

2. *Mullehan tuli semmonen [ajatus], että tämmöstä sairautta ei voi olla.*

## TAPAHTUMA

3. *Minä kysyin lääkäriltä: "Mikäs lääke siihen auttaa?", niin se sanoi: "Ei mikään."*

## TAPAHTUMA

4. *Sitten sanoin: "Sehän on ainoa sairaus syöpä, johon lääke ei oikein taho tehota." Se sanoi: "Kyllä niitä on muitakin."*

## LOPPURATKAISU

5. *Mä sanoin: "Kyllä mä löyvän vielä semmosen lääkärin, joka parantaa."*

## PÄÄTÄNTÄ

6. *(naurahtaen) Ei oo vielä löytyny.<sup>904</sup>*

Pienkertomus kuvaa hyvin eksistentiaalisen prosessin alkua, johon kietoutuu yhteen traumaattinen psyykkinen kriisi. Kymmenen vuoden takainen raskas tunnekokemus tulee vielä kerrontaan mukaan puheen voimakkaassa painotuksessa. Antista sairastumisen kohtalo on jo itsessään käsittämätön ja kaikkein vaikeinta on käsittää, ettei sairauteen ole mitään lääkettä.<sup>905</sup> Kertomuksen loppu ilmentää hyvin Antin huumoria, kun hän tarkastelee kymmenen vuoden päästä omaa reagointiaan.

Tainalle ALSiin sairastuminen oli aivan erilainen kokemus kuin Antille. Tainalle sairastuminen on ollut haaste arvioida elämänsä uudella tavalla. ALSin luonteen ymmärtäminen oli Tainallekin järkytys, kun hän luki ennen lääkärin antamaa selvitystä Lihastautiliiton julkaiseman ALS-tietopakettin. Lukukokemustaan hän kuvaa seuraavasti: *Sehän ensin nyt oli, ko ois lekalla päähän löyty.*<sup>906</sup> Samalla hänelle selvisi, että hän on 30 vuotta vanhempi kuin keskimäärin ALSiin sairastuvat. Taina tajusi, että ALS on vakava sairaus, kun siihen sairastutaan häntä huomattavasti nuorempana, mutta omasta tilanteestaan hän toteaa: *Se kohtas yli-ikäisen ihmisen, ni on ihan normaalia, että sitä kuuluu pois.*<sup>907</sup> Tainan rauhallinen asennoituminen kohtaloonsa neljä kuukautta ALS-diagnoosin saamisen jälkeen ei liene aivan tavallista. On arveltu, että monet 70-vuotiaat ja sitä vanhemmat ovat omaksuneet merkittäviä taitoja, joiden avulla he kykenevät käsittelemään kriisejä ja sopeutumaan uusiin tilanteisiin, kuten kroonisiin sairauksiin. Heillä on myös erilaiset odotukset terveyden suhteen kuin nuoremmilla. He saattavat ennakoida ja hyväksyä sairauden iän mukanaan tuomana väistämättömänä asiana.<sup>908</sup> Lisäksi Taina on kokenut ALSiin sairastumisen kutsuna löytää jotakin uutta

904 AM1.1, 1–2.

905 Tutkimuksissa on havaittu, että monille potilaille diagnoosin hyväksymistä vaikeampaa on hyväksyä sitä, ettei ALSiin ole olemassa lääkitystä. Talbot & Marsden 2008, 37.

906 AN6.1, 3. Kolmannessa haastattelussa Taina palaa diagnoosin saamiseen. Siihen kyllä liittyi sokkivaihe, mutta se meni nopeasti ohi: *Mä ensin niinkun olin tai se tuli tietä sokkina ja kaikki tää, mitä siitä sairaudesta kerrottiin, mutta siitä pääs yli, ni ei se oo mitenkää surun aihe.* AN6.3, 4.

907 AN6.1, 23.

908 Pound & Gompertz & Ebrahim 1998, 502.



elämässään: se on vain *selkiinnyttänyt ihmisen elämää*.<sup>909</sup> Tainan kertomuksessa ei ole havaittavissa elämäkerrallista katkosta vaan jatkuvuutta.<sup>910</sup>

ALSiin sairastumisen alkua on kuvattu myös suruprosessina. Terveiden menettämisen lisäksi sairastunut joutuu luopumaan tulevaisuuden suunnitelmistaan ja melko pian työstään, harrastuksistaan, matkustelusta ja monista muista asioista, jotka useimmille ihmisille ovat itsestään selviä.<sup>911</sup> Luopumiset sitä paitsi ilmenevät pian toinen toisensa jälkeen, ettei sairastunut useinkaan ole ehtinyt toipua edellisestä, kun uusi luopumisen aihe on käsillä.<sup>912</sup> Nämä prosessit ilmenevät pienkertomuksessa 6A.2.

#### Pienkertomus 6A.2 (Antti): AIKAMOISTA TAISTELUA PUOLITOISTA VUOTTA

##### ASETELMA/ KATALYTTI

1. *Sehän oli kauheinta, kun tajus tään sairauden.  
Tuntu, että koko maailma on mua vastaan  
miks juuri minä?*

##### ARVIOINTI

2. *Mä en millään meinannu hyväksyä sitä.  
Varmaan meni toista vuotta  
ennen kuin mä aattelin että...  
No, enhän mä oo hyväksynyt vieläkään.*<sup>913</sup>

ALS-taudin aiheuttamaan psyykkiseen kriisiin liittyy myös eksistentiaalinen näkökulma miksi juuri minulle -kysymyksineen. Antilta meni toista vuotta, ennen kuin hän saattoi jollakin tavalla hyväksyä sairauden elämänsä kuluvana tosiasiana, mutta eksistentiaalisena kohtalon kysymyksenä hän työsti miksi-kysymystä vielä yli kymmenen vuotta diagnoosin saamisen jälkeen.<sup>914</sup> Antti kertoo pienkertomuksessa 6A.2 seuraavan kahdeksan säkeistön jaksossa, miten hän sai tietoa ALSista ja mitä saadusta tiedosta seurasi. Kieltämisvaiheen<sup>915</sup> jälkeen Antti alkaa omaksua ALS-opaassa<sup>916</sup> kerrottua tietoa. Toisaalta hän on tunnistavinaan kaikki lukemansa ALSin oireet yhtä aikaa. Hän heräilee jopa öisin siihen, että hänellä on hengitysvaikeuksia. Jälkeenpäin hän tosin tajuaa, että nämä fyysiset oireet liittyvät psyykkiseen kriisiin. Ensimmäisen tiedon ALSista Antti sai sairaalassa, kun hän oli siellä tutkimuksissa ennen diagnoosia. Odotustilan pöydällä olevia eri sairauksista kertovia esitteitä lukiessaan Antti näki Suomessa esiintyvien harvinaisten sairauksien luettelon. Sii-

909 AN6.3, 4.

910 Locock ja hänen työtoverinsa havaitsivat, että heidän tutkimusaineistossaan elämäkerrallinen jatkuvuus motoneuronitautia sairastavien keskuudessa oli harvinaista, mutta sitä ilmeni ikääntyneillä ihmisillä. Tosin he aineistonsa tulkinnassa päätyivät siihen, ettei ikä ole sairauden hyväksymisen tausta, vaan iästä riippumatta motoneuronitaudin diagnoosi on julma ja järkyttävä. Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1055.

911 Talbot & Marsden 2008, 36.

912 Gallagher & Monroe 2006, 149.

913 AM1.1, 2.

914 On havaittu, että joillekin ALSiin sairastuneille sairauden ilmeinen sattumanvaraisuus aiheuttaa erityisen vaikeuden, joka vaikeuttaa sairastumisen kohtalon hyväksymistä. Talbot & Marsden 2008, 37.

915 Ks. Talbot & Marsden 2008, 37.

916 Antti viitannee julkaisuun Eila Ahokas, ALS. Tietoa ALS-potilaille, heidän perheilleen ja hoitohenkilöstölle. Turku: Lihastautiliitto ry 1994.

nä viimeisenä oli ALS, josta hän ajatteli, ettei hänelle ainakaan tule noin harvinaista sairautta. Kun hänen sairautensa sitten paljastui ALSiksi, se tuntui Antista kauhealta. Alkoi vaihtoehtolääkityksen kokeiluvaihe. Hänen oli mahdotonta hyväksyä sitä, ettei ALSiin ole olemassa lääkitystä. Tämä sai hänet käymään "poppamiesten"<sup>917</sup> vastaanotoilla, ja hän söi valtavat määrät vitamiineja, jopa kahvikupillisia päivässä, ilman toivottua tulosta.<sup>918</sup>

## ARVIOINTI

11. *Mähän suunnittelin jo rakentaa navettaa,  
että mä laitan isomman navetan ja  
onneks en kerinny.*

## ARVIOINTI

12. *Ja sitte ku piti hyväksyä se,  
että lehemät pitää panna pois,  
niin se oli kauheeta.*

## TAPAHTUMA

13. *Mun piti siinä, sanotaan,  
puolen vuojen sisällä  
tehä kaikki päätökset.*

## ARVIOINTI

14. *Että kyllä se oli aikamoinen taistelu.  
Ei silti, kyllä se on vieläkin.*

## ARVIOINTI

15. *Kyllä sitä tulee vieläkin semmosia päiviä  
että sitä kerta kaikkiaan vihaa tätä sairautta niin hirviästi  
ettei haluais ei millään kuulla puhuttavan tästä.*

## LOPPURATKAISU

16. *Joo, sit alko sopeutua vähän,  
niin että mulla on tää sairaus,  
ja se päättyy se elämä,  
sitten ku se päättyy.<sup>919</sup>*

Antin luopumisen aiheet ovat eksistentiaalisesti merkittäviä, koko hänen olemistaan satuttavia. Taistelun tunnusmerkkeihin kuuluvat vielä kymmenen vuotta myöhemmin esille tulevat vihan tunteet. Vihaisuus liittyy eksistentiaaliseen prosessiin eikä niinkään enää psyykkiseen luopumiseen, mikä on kriisin alkuvaiheessa tavallista. Pienkertomuksen 6A.2 ensimmäisessä säkeistössä ilmaistu miksi-kysymys sisältää mitä ilmeisimmin myös tietoisuuden ennenaikaisesta kuolemasta, mikä tulee esille kertomuksen päättävässä säkeistössä. Sopeutuminen ja jonkinlainen hyväksyminen, joka

<sup>917</sup> Antti kertoo toisessa haastattelussa: *Ei silti silloin ku mä sain tän diagnoosin, mä kyllä harhailin kaikissa poppamiesten luona. Hain apua. AM1.2, 19.* Erilaisten puoskareiden apuun turvautumista Glaser ja Strauss pitävät kuolematietoisuuteen liittyvänä vastaan taistelemisen merkinä, ei välttämättä kieltämiskäyttäytymisen piirteenä. Siinä ilmenee alustavaa kohtalon hyväksymistä ja samalla toivetta saada sitä jollakin tavalla muutettua. Toinen vastaan taistelun merkki on pyrkimys mahdollisimman intensiiviseen elämään. Glaser ja Strauss 2009, 130–131. Tätä saattoi ilmentää Antin puolisonsa kanssa tekemät asuntovaunumatkat Pohjoismaissa kymmenen vuoden ajan.

<sup>918</sup> Jos ALSiin sairastuneen on vaikea hyväksyä, ettei hänen sairauteensa ole lääkettä, se saa hänet hoitokeinojen etsinnän kierteeseen internetin avulla, hoitokeinojen, joiden vaikuttavuutta ei ole tieteellisesti osoitettu. Talbot & Marsden 2008, 37. Tällaista hoitokeinojen etsinnän kierrettä pidetään myös esimerkkinä kriisin paniikkivaiheesta diagnoosin selviämisen jälkeen vakavassa sairaudessa. Nighswonger 1970, 119.

<sup>919</sup> AM1.1, 4.

sisältää myös oman kuoleman ennakoinnin, ovat puolitoista vuotta kestäneen prosessin tuloksia. Antti ilmaisee suostuneensa sairauteensa ja sen määrittämään kohtaloon.

### 6.2.2 Vaikea olemassaoloa koskeva valinta

Taina kertoo keskustelleensa hengityskonekysymyksestä lääkärin kanssa, mutta mitään päätöksiä ei silloin tehty. Hänellä hengitysvaje on kuitenkin jo ilmeinen. Taina näyttää suhtautuvan aiheeseen rauhallisesti käytännön hoitokysymyksenä.<sup>920</sup> Antin kertomuksissa sen sijaan päätöksenteko lääkärin kanssa hengityskonekysymyksessä tulee ahdistavana asiana esille kaikissa haastatteluissa. Antti tuntee jatkuvasti olevansa haastettuna tekemään yksin päätöksensä, mitä hän toivoo tulevaisuuden hoidosta. Valittavana on vain kaksi huonolta tuntuva vaihtoehto. Jos päätös on pysyvä respiraattorihoito, puhekyky on pysyvästi menetetty, mutta elämä voi jatkua useita vuosia. Jos respiraattorihoitoa ei aloiteta, kuolema seuraa pian, kun hengitys käy lopulta mahdottomaksi. Tätä päätöstä Antti pitää elämänsä vaikeimpana.

Antilla on ollut kymmenen vuotta aikaa pohtia hengityskonekysymystä, mutta hänen mielestään aikaa on sittenkin liian vähän näin vaikean asian ratkaisemiseksi.<sup>921</sup> Ensimmäisessä haastattelussa korostuu päätöksenteon ahdistavuus.

### Pienkertomus 6A.3 (Antti): LAITETAANKO HENGITYSKONE VAI EI?

#### ASETELMA

1. *Sitte tää... hengittämisen kanssa,  
ku pitäs tehä sen päätöksen,  
että laitetaanko hengityskone vai ei?*

#### KATALYTTI

2. *Vähitellen se on pakko päättää.*

#### ARVIOINTI

3. *(Antti huokaa)..... Se on hirviä päätös.  
Ite pitää päättää.*

#### TAPAHTUMA

4. *-- suuri osa on niinko näitä ku mä oon tuntenu,  
ja ne on kuollu, --  
Ne illalla nukahti vaan  
ja aamulla ei heränny enää.*

#### ARVIOINTI

5. *Se on niinko kauniisti nukkunu pois,*

#### TAPAHTUMA

6. *mutta sitte niitä on joitakii,  
joille tulee semmonen kramppimainen [pakkoliike].  
Mä tiijän kaks,  
ko on purru kielensä poikki.  
Ne -- alakaa taistella sen hengittämisen kanssa.*

920 Taina on havainnut hengitysvajeen lisääntyneen, mutta hän ei ole asiasta huolissaan: *Mut tuota toistaiseks viel on riittäny nää omat joogahengitysharjoitukset.* AN6.3, 10.

921 AM1.2, 8–9.

## TAPAHTUMA

7. *(Antti itkee)... Ettei se oo mitään, ko sehän on.. ko sehän..  
niinko mähän saan kyllä vejettyä ilmat sisälle.  
Mutta kun ei sitte saa kaikkia pois,  
ku jää keuhkoihin. – –  
[ja] ku vejät sisälle,  
ni se ei saa tarpeeks happea,  
ni alkaa väsyttään vaan enempi ja enempi.*

## LOPPURATKAISU

8. *Tämä kerta kaikkiaan pitäisi sitten vaan nukahtua ite pois.*<sup>922</sup>

Antin sisäinen paine kasvaa, koska pian on pakko tehdä päätös. Valintatilanteessa korostuu ihmisen perusyksinäisyys, eksistentiaalinen yksinäisyys. Kukaan toinen ei voi tehdä Antin puolesta ratkaisua. Eksistentiaalista yksinäisyyttä syventää se, että ratkaisussaan Antti epäsuorasti päättää myös siitä, tuleeko kuolema ennemmin vai myöhemmin, ja kuolemassaan jokainen on perustavanlaatuisella tavalla yksin. Antin valintatilanteen tekee vaikeaksi se, että hyvät vaihtoehdot sulkevat pois toinen toisensa. Antti ei voi valita elämän pidennystä ja elämän laatua, ei ainakaan puhumiskyvyn säilymisen merkityksessä. Jos hän valitsee jälkimmäisen, häntä ei kytketä hengityskoneeseen, jolloin elämän edellytykset loppuvat. Kummankin päätöksen ahdistavuuteen liittyy mahdollisuuksien rajoittaminen. Antin tilanteessa elämisen mahdollisuudet ovat jo hyvin paljon supistuneet. Eksistentiaalisessa mielessä mitä enemmän mahdollisuuksia rajoitetaan, sitä lähempänä ollaan kuolemaa.<sup>923</sup> Antin valintatilannetta voidaan kuvata myös rajakokemuksena samalla tavalla kuin tietoisuus omasta kuolemasta on rajakokemus. Antin päätökset ovat peruuttamattomia.

Antilla on kaksi keskenään ristiriitaista kuvaa kuolemisenesta. Toisen kuvan mukaan kuolema tulee nukkuessa.<sup>924</sup> Toisen kuvan mukaan seuraa voimakkaita pakkoliikkeitä ja ponnisteluja hengitysilman saamiseksi, mikä päättyy tukehtumiseen. Itkien hän kuvaa niitä jo tuttuja hetkiä, jolloin keuhkoista ei saa uloshengityksessä kaikkea ilmaa pois, vaikka sisäänhengitys toimii hyvin. Hapen määrä vähenee ja hiilidioksidin määrä suurenee, mikä aiheuttaa väsymyksen tunteen. Hiilidioksidin määrän kasvaessa seurauksena voi olla niin sanottu hiilidioksidinarkoosi, tajunnan menetys, kooma ja lopulta kuolema. Tulkitseen kahdeksannen jakeen siten, että Antti on hyvin tietoinen tästä prosessista. Hänestä paras tapa kuolla olisi tällainen hiljainen nukahtaminen.

Toisessa haastattelussa Antilla on päivittäin mielessään kysymys hengityskoneeseen kytkemisestä: *vaikka istuu ja puhuu ihan muista asioista ja vaikka on kaunis ilmaki, tulee aina mieleen.*<sup>925</sup> Vaikka Antti miettii ongelmaa päivittäin, hän ei pysty sitä ratkaisemaan. Paremman voinnin päivinä hän pitää mahdollisena pysyvän respiraattorihoidon varassa elämistä. Huolta tosin aiheuttaa epätietoisuus, millaista olisi elämä, kun ei voi puhua. Välillä on erittäin huonoja päiviä, jolloin hen-

922 AM1.1, 29–30.

923 Yalom 1980, 318.

924 Tämä ensimmäinen kuva ALS-potilaan kuolemasta vastaa kliinistä tosiasiaa: "Hengitysvaikeudet ovat pelätyin oire, vaikka enemmistö ALS-potilaista kuolee rauhallisesti nukkuessa." Laaksovirta 2004, 179.

925 AM1.2, 9.

gitysteissä oleva lima vaikeuttaa niin paljon hengitystä, että Antti on valmis kuolemaan.<sup>926</sup> Parempina päivinä Antti kertoo päätyneensä kokeilemaan hengitystä tukevaa respiraattorihoitoa ja nenämaskia, kun tilanne menee oikein vaikeaksi. Vasta sitten hän aikoo ratkaista hengityskoneeseen kytkemisen pysyvästi.<sup>927</sup>

Neljä kuukautta myöhemmin Antin kunto on ratkaisevasti huonontunut. Hän tarvitsee vierelleen avustajan koko haastattelun ajaksi. Hengityskysymys tuntuu aikaisempaan keskusteluun verrattuna muuttuneen entistä ahdistavammaksi. Se on Antin mielessä lähes päivittäin ja erityisesti valvottuina öinä. Ristiriitaan ei tunnu löytyvän ratkaisua. Hän joutuu elämään kahtaalle vievän jännitteen kanssa. Yhtäältä Antti haluaisi jatkaa elämää kauan. Lähes kuiskaten hän sanoo: *Mulla on niin kauhia tuo.. elämänhalu. En mää tiä, mistä se johtuu.*<sup>928</sup> Tämä lienee jollakin tavalla hämmentävä ja arvoituksellinenkin asia Antille, sillä haastattelun aikana käy ilmi, ettei Antti enää tee suunnitelmia kuin korkeintaan kolmen kuukauden päähän. Hän näyttää aavistavan elämänsä päättyvän pian, jos hoitolinjaa ei muuteta. Luonnollinen seuraus tästä olisi päättää hengityskoneeseen kytkemisen puolesta, mutta jännitteen toinen pooli on se, että Antin arvion mukaan hengityskonepotilaan elämä on tukalaa. Lisäksi puhekyky on menetetty.<sup>929</sup> Antti jää päättämättömyyden tilaan.

Eksistentiaalisessa mielessä ei voi kuitenkaan olla päättämättä. Päätökset tai ratkaisut ovat väistämättömiä. Päättämättömyys tai viivyttely on myös ratkaisu.<sup>930</sup> Jos Antti ei pääse ratkaisuun, niin silloin käytännössä jää mahdollisuus neuvotella lääkärin kanssa hengitystä tukevasta respiraattorihoitosta ja nenämaskista, kun tilanne menee oikein vaikeaksi. Tästä toiveesta Antti puhui toisessa haastattelussa. Toinen mahdollisuus on ns. konservatiivinen linja. Siinä pyritään kivun- ja ahdistuksen lievitykseen kuten syövän terminaalihoitossa.<sup>931</sup>

### 6.2.3 Vastuullisuus ja syyllisyys

Yalom liittää vastuullisuuden ja syyllisyyden yhteen: syyllisyys on vastuun ja vastuullisuuden piimeä varjo. Se tunkeutuu usein kutsumatta eksistentiaalisen psykoterapian prosessiin. Syyllisyydellä on monenlaiset kasvot. Tavallisesti se viittaa väärin tekemisen aiheuttamaan tunnetilaan. Tähän on katsottu liittyvän ahdistusta ja tunnetta omasta pahuudesta. Syyllisyyden kokemuksessa on erotettu kaksi eri ilmiötä toisistaan, vaikka niillä on samanlainen subjektiivinen henkisen pahoinvoinnin kokemus: neuroottinen syyllisyys ja todellinen syyllisyys. Edellinen pohjautuu kuviteltuun väärin tekemiseen toista henkilöä kohtaan tai rikkomusta jotakin eettistä koodeksia vastaan. Jälkimmäisessä on kysymys todellisesta väärintekemisestä toista henkilöä vastaan tai rikkomuksesta joitakin eettisiä

926 AM1.2, 5.

927 AM1.2, 4-6.

928 AM1.3, 16.

929 AM1.3, 16-17.

930 Yalom 1980, 333.

931 Laaksovirta 2001, 10. KS. myös Laaksovirta 2004, 179–180.

periaatteita vastaan.<sup>932</sup> Syyllisyydestä puhutaan hyvin vähän tutkimusaineistossani. Esimerkiksi Taina ei kerro tästä mitään, ja Antti viittaa siihen vain kerran.<sup>933</sup> Näyttää siltä, että haastattelussa syyllisyyden kokemuksista on vaikea puhua. Saman havainnon teki Bolmsjö haastateltuaan kymmentä ruotsalaista syöpäpotilasta. Syyllisyyttä koskeviin kysymyksiin hän sai hyvin niukkoja tai epämääräisiä vastauksia yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta.<sup>934</sup>

Heideggerin mukaan syyllisyys ymmärretään tavallisesti kahdella tavalla. Ensimmäinen merkitys viittaa siihen, että toinen on toiselle jotakin velkaa sen pohjalta, mitä hän on aiheuttanut toiselle. Velallisuus tarkoittaa, että joku on syyllinen, sillä hän on toiselle jotakin sellaista velkaa, joka on tälle palautettava. Toinen merkitys viittaa siihen, että joku on vastuussa siitä, että hän on ollut tai on jonkin syynä tai tekijänä tai jonkin aiheena, ilman että hän on tai tulee olemaan velkaa jollekin toiselle. Jälkimmäinen merkitys tarkoittaa toisista vastaamista, huolehtivaa kanssaolemista toisten kanssa.<sup>935</sup> Syyllisenä olemisen toisista vastaamisen mielessä on ilmeistä Antin kertomuksessa. Hän tuntee syyllisyyttä siitä, että hän estää hoidon tarpeellaan vaimonsa osallistumisen ja liikkumisen kodin ulkopuolella.<sup>936</sup> Antin tuntema syyllisyys puolison elämän vaikeuttamisesta on tavallista ALS-potilaiden keskuudessa. Heidän on jopa vaikea uskoa lähimpien ihmisten vakuuttelua jostakin päinvastaisesta.<sup>937</sup> Lisäksi Antilla on sellainen tunne, että hän on parisuhteessaan liian kärsimätön ja äkkipikainen, vaikka muutosta myönteiseen suuntaan onkin tapahtunut.<sup>938</sup>

Antin kokema syyllisenä olemisen toisista vastaamisen merkityksessä ilmenee ihmissuhteissa myös kodin ulkopuolella. Antti on toiminut äskettäin sairastuneiden ALS-potilaiden vertaistukihenkilönä, ja lisäksi hän ottanut tehtäväkseen tukea vakavasti sairastunutta sisartaan puhumalla puhelimessa tämän kanssa päivittäin tai käymällä hänen luona. Aina tämä ei kuitenkaan ole ollut mahdollista.<sup>939</sup> Vastaavasti Anttia vaivaa riittämättömyyden tunne toimiessaan ALS-potilaiden tukihenkilönä.<sup>940</sup>

Antti ihmettelee voimakasta elämänhaluaan kolmannessa haastattelussa. Ehkäpä hämmennyneenä hän aloittaa kuiskaamalla: *\*Joo, se on vaan. \* En mä tiiä.. Mulla on niin kauhia tuo.. elämänhalu. En mä tiiä, mistä se johtuu.*<sup>941</sup> Antin ihmettelyä voidaan tarkastella eri näkökulmista.

932 Yalom 1980, 276–277.

933 Ainoa asia, jota Antti kertoo katuvansa, liittyy viinan käyttöön nuoruudessa: *Ihan pikkuisen se nuoruuden kauan aikaa kokeilu sen viinan kans, sen ois jättäny tyystin pois.* AM1.2, 17. Tässä ei todennäköisesti ole kysymys rikkomuksesta toisia vaan itseä vastaan. Syyllisyys ei siis liity velallisuuteen vaan vastuullisuuteen. Yalom 1980, 277.

934 Bolmsjö 2000, 22.

935 Heidegger 2000, 342–343.

936 AM1.3, 8–9.

937 Talbot & Marsden 2008, 37.

938 AM1.3, 11.

939 AM1.3, 9.

940 Antti joutuu usein auttamistavoitteiden ja todellisuuden ristiriitaan: *Monesti ku haluais auttaa jotakin, ni voi ku mä pystysin, mä menisin heti auttaan! Ja ko ei pysty, ... mutta silti ainaku mä ajattelen, että ehkä mä pystyn siltikin jollain tavalla, ku mä puhun niitten kans, ku mä ainaki rohkaisen niien mielen.* AM1.3, 9.

941 AM1.3, 16.

Niistä otetaan tässä esille ilmeisin. Eräässä amerikkalaisessa ALS-potilaiden viimeistä kuukautta koskevassa tutkimuksessa havaittiin, että joidenkin potilaiden ensisijainen päämäärää on elämän jatkuminen. Siihen on löydetty useita selityksiä. Yksin näistä on yksinkertaisesti se, että joillakin potilailla on vain voimakas halu elää.<sup>942</sup> Näin ajatellen voidaan Antin kokemus voimakas elämänhalu tulkitua pyrkimykseksi toteuttaa niitä rajallisia mahdollisuuksia, joita hänellä vielä on jäljellä. Antin kertomuksessa nousevat esille merkittävänä asioina suhde puolisoon<sup>943</sup> sekä muutamat vanhat ystävät ja monet uudet ystävät<sup>944</sup>. Antti tuntee elävänsä elämänsä antoisinta aikaa: *Tykkäisin, että koko ajan [elämä] oli hirviän antoisaa, mutta kaikista antosin aika on ny, ku mä sairaaks tuln.*<sup>945</sup>

#### 6.2.4 Rappeutuva ruumiillisuus ja supistuva autonomia

ALS-taudin aiheuttamaa vammaisuuden etenemistä Antti kuvaa kokemuksellisella puun karsimisen metaforalla: *Mut karsitaan. Mä oon monesti sanonu, että mä vertaan ihteän niiko puuhun, että kaikki oksat karsitaan pois. – – yks kerrallaan pikku hiljaa.*<sup>946</sup> Kymmenen vuoden aikana sairaus eteni niin, että ensimmäisessä haastattelussa lihasten voima käsistä oli loppunut ja hyvin pitkälle myös jaloista. Toisessa haastattelussa Antti kertoo, että liikkuminen onnistuu vain toisten avulla turvautumalla nosturiin ja nostoliinaan. Rinnalle on kehittynyt myös muita elämää hankaloittavia oireita. Nieleminen on vaikeutunut, puhuminen on tullut työlääksi, hengitystien limaneritys on lisääntynyt, ja keuhkojen kapasiteetti pienentynyt.

Kolmannessa haastattelussa Antti toteaa: *No, kyllä toisinaan tulee surulliseks, ku ajattelee omaa kurjaa kohtaloa, mutta eihän se oo vielä nii hirveän kurja. – – se on se hyvä puoli tässä, että pystyy puhumaan.*<sup>947</sup> Optimistinen luonteenlaatu on auttanut Anttia näkemään myönteisiä asioita vanhempien elämänohjeen mukaisesti ja suuntautumaan mielessään lähitulevaisuuteen, jolloin asiat saattavat olla paremmin.<sup>948</sup> Viimeisen talvikauden hän vietti enimmäkseen kotonaan, mutta noin kolme ja puoli kuukautta ennen kuolemaansa pääsiäisen aikoihin tapahtuneen onnistuneen sukulaisvierailun seurauksena hän totesi haastattelijalle: *Se taas tuntu mukavalta, että tuntuu nii, että mää haluan lähteä taas. Meinasin niinko jäähä tämmöseks. Sitä vaan halus jäähä vaan kotiin.*<sup>949</sup>

Ruumiillisuuden rappeutumiseen liittyy lisääntyvä riippuvuus toisten ihmisten avusta. Toi-

942 Ganzini & Johnston & Silveira 2001, 431.

943 Antti avioitui 40-vuotiaana. Hän on ehtinyt olla naimisissa kymmenisen vuotta. Hänellä on syvä suhde puolisoonsa: *Se [Aino] on kai oikeastaan tullu (itkien), ko ihan rehellinen, vaikka mä rähisen sille joskus (nauraen), se on vielä rakkaampi. Ihan kaikessa (nauraen).* AM1.1, 26.

944 Antin uudet ystävät ovat niitä ALS-potilaita, joita Antti on tavannut vertaistukihenkilönä ja joista sitten on tullut hänen ystäviään. Heidän merkitykseen viitaten Antti toteaa: *Ja nyt niinko hirviän ihania ihmisiä mä oon tavannu, sen jälkeen kun sairastuin.* AM1.1, 13. Uusien ystävien piiriin kuluu myös ALS-potilaiden omaisia: *Elikä se on hirveän antosaa se, että ku ajattelee, että ne välittää minusta, vaikka se lähiomainen on menny pois tähän samaan sairauteen. – – se [ystävyyden] on jääny.* AM1.1, 14.

945 AM1.1, 13.

946 AM1.1, 6.

947 AM1.1, 7.

948 AM1.3, 3.

949 AM1.3, 3.

sessä haastattelussa Antti ilmaisee sopeutuneensa tähän: *nyt mä elän oikeastaan muitten armoilla. En mä pärjää enään päivääkään yksin.*<sup>950</sup> Riippuvuus toisten avusta oli itsenäiselle ja voimakkaalle miehelle aluksi vaikea asia hyväksyä. Tämä vaikeus huipentui sopeutumisvalmennuskurssilla lähes ylittämättömäksi kynnykseksi, kun ensimmäinen hoitaja oli mies: *Mä sanoin, että mitä sä täällä teet, eikö tyttöjä oo täällä? Ni sano – –, että hänkin on hoitaja, että eikö hän vois auttaa?*<sup>951</sup> Antti suostui autettavaksi, ja kaikki sujuikin hyvin, mutta tapaamisen alku oli Antista lähes kestämätön: *Mutta kyllä oli, tuntu hirviältä. Se tuntu, että ois halunnu vajota maan läpi, että kun mies tulee auttaan mua.*<sup>952</sup> Antin kynnyskysymyksenä on ylipäättään ollut suostuminen siihen, että mies tarvitsee toisten apua. Kypsyminen oman ruumiillisuuden heikkenemisen ja avuttomuuden hyväksymiseen on vienyt aikaa.<sup>953</sup> Se on identiteettikysymys ja omaan olemiseen ja autonomian menetykseen liittyvä eksistentiaalinen kysymys.

Antin vaimosta, Ainosta, tulee luotetuin avustaja.<sup>954</sup> Hänen tukemanaan Antti voi säilyttää maksimaalisen autonomian, mutta hän on hyväksynyt myös yhä lisääntyvän avuntarpeensa hoitoalan eri ammattilaisilta: *Se [avuntarve] vaihtelee. Kyllä tiijän, että nyt tarttee tästä eteenpäin, ni se lisääntyy ja lisääntyy.*<sup>955</sup> Rajoittuneen autonomian säilymisen kannalta Antin kauhuskenaario on joutuminen laitoshoitoon. Hänen sisäinen turvallisuutensa on sidoksissa Aino-vaimon vointiin: – – *se on aika hyvä, mutta kyllä siellä koko ajan kytee semmonen.. epävarmuus, että miten tästä eteenpäin. – – jaksako Aino hoitaa mua ja ... sitten jos joutuu laitoshoitoon. Se tuntuu hirviältä.*<sup>956</sup>

Tainan oireet ovat Antin kokemukseen verrattuna vielä lieviä, mutta hänenkin suurin pelkonsa on tulla niin avuttomaksi, että hän joutuu ottamaan vastaan ylhäältä tulevan nöyryyttävän auttamisen, jossa hän menettää itsemääräämisoikeutensa, kuten Tainan ikääntyneelle naapurille on käynyt.<sup>957</sup> Tainan pelkoa vahvistavat etenevän sairauden uudet oireet. Joskus jalat eivät oikein kanna ja joskus ne toimivat normaalisti. Taina kertoo joka aamu tapahtuvasta jalkojen "kuuntelusta" ennen sängystä nousua. Uhkakuvana on se aamu, jolloin jalat eivät enää toimi.<sup>958</sup> Tainan sisäinen turvallisuus on säilynyt vielä hyvänä. Tulevaisuuden pelottavia asioita on vain yksi: täysin avuttomana, toisten hoidettavana.<sup>959</sup>

---

950 AM1.2, 9.

951 AM1.1, 27.

952 AM1.1, 27–28.

953 Antin vaikeus hyväksyä apua toisilta on tavallinen ilmiö ALS-potilaiden keskuudessa. Eräessä brittiläisessä motoneuronitautien hoitoa koskevassa tutkimuksessa todettiin, että sairastuneiden on opittava hyväksymään se, että he tarvitsevat apua. Fyysinen heikkeneminen merkitsee sitä, että heidät pestään, heidän partansa ajetaan, heidät puetaan ja syötetään ja että he joutuvat käyttämään pyörätuolia. Brown 2003, 211.

954 AM1.2, 27.

955 AM1.1, 34.

956 AM1.1, 31.

957 AN6.3, 15.

958 AN6.3, 9.

959 AN6.3, 14.



### 6.2.5 Uhkaava tulevaisuus ja kuolema

Kroonisesti sairaalle juuri tulevaisuus on mitä suurimmassa määrin epävarmaa ja uhkaavaa.<sup>960</sup> Antti näki ensimmäisessä haastattelussa tulevaisuutensa synkkänä. Synkkyys ei liittynyt ajatuksiin kuolemasta vaan elämän laadun heikkenemiseen sitä ennen: *ei pysty puhumaan. Puhe menee. Mutta toisethan pystyy puhumaan melkein loppuun saakka pikkusen, että se ei oo kaikki.*<sup>961</sup> Näyttää siltä, että Antti on hyväksynyt kuoleman väistämättömyyden siinä määrin, ettei se tulevaisuuden horisontissa ole ensimmäisenä asiana hänen mielessään. Sen sijaan puhekyvyn menetys vaikuttaisi elämän laatuun ratkaisevasti. Toisaalta sitaatin loppuosa kertoo toivon mahdollisuudesta. Antti tuo esille myös vaihtoehdoisen mahdollisuuden: kaikki ALSia sairastavat eivät menetä puhekykyään kokonaan. Lyhyt sitaatti Antin kertomuksesta heijastaa muutamia moniääniselle sairaustarinalle tyypillisiä piirteitä: tulevaisuuden hallitsemattomuus ja ennusteen epävarmuus eivät johda epätoivoon tai vie henkistä pohjaa pois toiminnalta ja myös myönteisten asioiden näkemiseltä.<sup>962</sup> Samassa kuvassa voi olla yhtä aikaa sekä synkkiä että valoisia sävyjä.

Tainan tulevaisuuden kuvissa on valoa ja varjoja. Tulevaisuuden aikaperspektiivi on Tainan mielessä lyhentyntyt.<sup>963</sup> Itse asiassa hän ei ole halukaskaan katsomaan asioita eteenpäin.

Ensimmäisessä haastattelussa hän toteaa painokkaasti: *En mä katokkaa eteenpäin. Se on aina tää hetki.*<sup>964</sup> Taina pyrkii keskittymään siihen, mitä on nyt ja tänään. Kolmannessa haastattelussa ensimmäisen lapsenlapsen lapsen odotettu syntymä<sup>965</sup> saa Tainan katselemaan tulevaisuutta hieman pidemmälle: *No, nyt mä aattelen pari kolme viikkoa eteenpäin, sitä henkilön syntymistä.*<sup>966</sup>

Tainan suhde tulevaisuuteen on muuttunut myös syvällä tasolla. ALSin tosiasioiden eteen asettuminen on Tainan mielestä tehnyt elämän jollakin tavalla helpommaksi ja muuttanut hänet vapautuneemmaksi kuin ennen.<sup>967</sup> Kokemus vapautuneisuudesta näyttää olevan yhteydessä siihen, ettei hän turhaan murehdi tulevaisuutta eikä hän aseta itselleen tavoitteita siinä mielessä, että mitä pitäisi toteuttaa tai mitä pitäisi saavuttaa. Itsensä vapauttaminen suoritusvaatimuksista ja tavoitteista on hänen mielestään *helppoa luopumista*<sup>968</sup>. Sairaus on mahdollistanut myös uuden perspektiivin arvioida lähimenneisyyden ratkaisuja. Tästä on esimerkkinä pienkertomus tyttärentyttären kanssa

960 Barnard 1995, 52

961 AM1.1, 29

962 Ezzy 2000, 613.

963 AN6.1, 5.

964 AN6.1, 24. Toisessa haastattelussa hän käyttää ikkunan näkymää tulevaisuuden symbolina painottaen puhettaan voimakkaasti: *kun katsoo tuonne ulos, et aurinko paistaa, ni minust tulevaisuus on tässä... valosana ja hyvänä.* AN6.2, 8.

965 AN6.3, 4.

966 AN6.3, 9. Todellisuudessa Tainalla on mielessään toiveita siitä, mitä vielä hän haluaisi elämässään toteuttaa. AN6.3, 3. Hän ei ole kuitenkaan halukas kertomaan näistä lähemmin.

967 Vapautumisen kokemukseen Taina liittyy myös uudenlaisen tapansa tarkastella asioita myös toisten silmillä. Asiat näyttäytyvät usein humoristisemmilta kuin ennen. Niinpä hän toteaa: *Minusta tuntuu, että mä oon tullut huumorintajusemmaksi.* AN6.1, 7.

968 AN6.1, 5. Toisessa yhteydessä Taina kertoo, että hän on ollut elämässään masennukseen taipuvainen, mutta tätä ei ole ilmennyt viime aikoina: *välillä oon ollu hyvinkin semmonen synkkämielinen, apatiaan taipuvainen ja masennukseen taipuvainen, mut ei sitä ainakaa nyt oo ollu pitkään aikaan tämmöstä.* AN6.1, 8.

tehdystä Kanadan matkasta.

Taina oli suunnitellut matkaa ennen sairastumista ja oli myynyt itselleen rakkaan kesämökinkin saadakseen matkarahat. Hän halusi tavata Kanadan sukulaisia ja tehdä matkan juuri tyttärentyttärensä kanssa. Matka oli fyysisesti vaativa eikä olisikaan enää onnistunut seuraavana kesänä, jonka alussa sairaus oli diagnostisoitu. Taina oli onnellinen matkan onnistumisesta, vaikka rahat ja kesämökki oli mennyt. Sairauden tosiasia vaikutti matkan merkityksen arviointiin. Taina havaitsi, että sairauden myötä luopuminen oli tullut helpommaksi.<sup>969</sup> Onnellisuuden tunteen voi tulkita myös tarkoituksellisen teon näkökulmasta. Hän halusi antaa jotakin arvokasta itselleen läheiselle ihmiselle. Tarkoituksen saavuttaminen herättää tyyväisyyden ja täyttymyksen tunteita.<sup>970</sup>

Toisessa haastattelussa Antin fyysinen kunto on heikentynyt merkittävästi, mutta hänen itsestä etäännyttämisen kykynsä on säilynyt joustavana, kyky, joka Franklin mukaan sijoittuu ihmisen henkiseen eli noologiseen ulottuvuuteen.<sup>971</sup> Antti pystyy ottamaan välimatkaa tilanteeseensa ja itseensä. Hän kykenee ottamaan kantaa somaattisiin ja psyykkisiin ehtoihinsa ja rajoituksiinsa. Hän pohdiskelee ja arvioi itseään myös ulkopuolisen silmin, kuten mielen maisemassa tapahtuvasta tulevaisuuden katselun pienkertomuksesta 6A. käy ilmi.

#### Pienkertomus 6A.4 (Antti): TERVEYS – AINOA ONGELMA

##### ASETELMA/KATALYYTTI

1. *kun ois näin, ni kaikki ois hyvin.  
Ei oo mitään, multa ei puutu mitään.  
Terveys on ainoa [ongelma].*

##### TAPAHTUMA

2. *Sitte jos kattoo noin yleismaailmallisesti,  
nii määhän vähän uutisia ja tämmösiä kahton,*

##### ARVIOINTI

3. *tuntuu, että voi kun pitää olla niin paljon kurjuutta  
tässä maailmassa.*

##### ARVIOINTI

4. *Ennenhän niihin ei kiinnittäny huomiotaakaan.  
Sitä meni vaan.*

##### ARVIOINTI

5. *Mutta nyt kun on ite vähän niinku  
kurjassa asemassa,  
tuo tulevaisuus ei oo niin valoisa,*

##### ARVIOINTI

6. *nyt sitä huomaa,  
kuinka hyvä sitä itellä on ollu koko elämä.  
Eihän mulla oo ollu mitään hätää,  
ku oon ite hoitanu asiani,*

##### ARVIOINTI

969 AN6.1, 6.

970 Frankl 2005b, 51–53.

971 Frankl 2005b, 33.

7. *mutta nyt mä elän oikeastaan muitten armoilla.*

## LOPPURATKAISU

8. *En mä pärjää enään päivääkään yksin.*<sup>972</sup>

Antin kertomuksessa näkökulmat vaihtelevat: ennen ja nyt, nyt ja tulevaisuus, nykyisyys hyvien nyt-hetkien valossa ja tulevaisuus hyvien nyt-hetkien kuviteltuna jatkumona, minä ja toiset. Antti aloittaa keskittymällä nykyisyyteen hyvien nyt-hetkien valossa. Tämä mahdollistaa sen, että nyt voi iloita siitä, mitä vielä on, ajattelematta tulevaisuuden tuomia haasteita.<sup>973</sup>

Nykyisyyden hyviä nyt-hetkiä uhkaa terveyden puuttuminen, mikä aiheuttaa kertomuksen ongelman. Jos terveys olisi parempi, kaikki olisi itse asiassa hyvin. Todellisuudessa nyt-position ongelma on valtavan suuri. Siitä käsin katsottuna tulevaisuus ei ole kovin valoisa. Toisaalta nyt-positio auttaa Anttia tajuamaan, kuinka hyvin hänen asiansa ovat olleet läpi koko elämän. Tästä positiosta käsin hän myös näkee, kuinka paljon maailmassa on kurjuutta. Kurjuus tulee tunnistetuksi omasta nyt-tilanteesta käsin päivittäin toistuvassa TV-uutisten katselussa.

Antti sulkee ajoittain tulevaisuuden mielestään ja keskittyy vain nykyisyyteen. Välillä hän näkee toisten ihmisten kurjuuden ja tunnistaa, että hän oli itse menneisyydessä kykenemätön näkemään kurjuutta maailmassa. Välillä hän on hyvin tietoinen sairauden rajoittamasta elämästään ja tarkastelee silloin tulevaisuuttaan sairauden etenemisen ennakoinnin näkökulmasta ja tulkitsee nykyisen sairauden näkökulmasta menneisyyttään, jolloin kaikki asiat olivat hyvin.<sup>974</sup> Kuviossa 6.1 havainnollistan Antin kokemusta nykyisyydestä, menneisyydestä ja tulevaisuudesta hänen nyt-positiostaan käsin.

Kuvio 6.1: Menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus nyt-positiosta käsin pienkertomuksessa 6A.4

Menneisyys	Nyt-positio	Tulevaisuus
	<i>Kun ois näin kaikki ois hyvin. Terveys on ainoa [ongelma].</i> ↓	
<i>Ennen ei kiinnittänyt huomiotaakaan, kuinka paljon on kurjuutta tässä maailmassa. Sitä meni vaan.</i> ←	<i>Tuntuu, että voi kun pitää olla paljon kurjuutta tässä maailmassa.</i> ↓	
<i>Kuinka hyvä sitä itellä on ollut koko elämä.</i> ←	<i>Ite vähän niinku kurjassa asemassa.</i> ↓	<i>Tulevaisuus ei oo niin valoisa.</i> →
<i>Eihän mulla oo ollut mitään hätää, ku oon hoitanu asiani yksin.</i> ←	<i>Nyt elän oikeastaan muitten armoilla. En mä pärjää enää päivääkään yksin.</i> ↓	<i>Nyt elän oikeastaan muitten armoilla. En mä pärjää enää päivääkään yksin.</i> →

972 AM1.2, 9–10.

973 Ks. Davies 1997, 567.

974 Asenteesta, jossa keskitytään nykyisyyteen ja sen myönteisiin mahdollisuuksiin, Davies käyttää ilmaisua nykyhetken filosofian mukaan eläminen. Se vastaa Ezzyn polyfonisen kertomuksen aikaperspektiiviä. Ezzy 2000, 605–608.

Aikaperspektiivin vaihtelu aiheuttaa sen, että Antin kertomuksessa on tiettyä jännitteisyyttä oman tilanteen määrittelyssä, mikä on tavallista moniäänisessä tarinassa. Antin kertomuksessa näkyvät seuraavat polyfonisen sairaustarinan piirteet:

1. kerrosteiset, yhteen kietoutuneet ja usein ristiriitaiset tarinat,
2. orientoituminen nykyisyyteen ja keskittyminen elämän laatuun siinä,
3. uusien oivallusten saaminen sairauden seurauksena.<sup>975</sup>

Antin kolmas haastattelu tapahtuu pari kuukautta ennen hänen kuolemaansa. Hänen kuntonsa on entisestään heikentynyt. Hän istuu pyörätuolissa ja tarvitsee avustajan koko ajan vierelleen. Liikuntakyky on mennyt ja hengitys on ajoittain vaikeaa limanerityksen vuoksi. Lihasvoima on siinä määrin heikentynyt, ettei hän saa yskityksi kaikkea limaa pois hengitysteistä. Antti kertoo pienkertomuksissaan tulevaisuuden kuvista. Niissä tulee ilmi konkreettisuus ja lyhyt aikajänne sekä toisaalta yhdessä toisten kanssa luotuja tulevaisuuden kuvia, jotka ehkä ylittävät todellisuuden mahdollisuudet. Niillä on kuitenkin tärkeä merkitys Antille mieluisina odotuksina. Kertomusten sarja alkaa aika-asetelmalla, joka sisältää oman elämän ajan määrittelyn huhtikuun lopusta kesään. Siihen piiloutuu myös kertomuksen ongelma: elämän epävarmuus.

Kertomuksessa Antille on tärkeää, että hän eläisi kesään saakka, noin kaksi kuukautta. Hän haluaa olla hyvässä kunnossa seuraavana päivänä voidakseen osallistua naapurissa asuneen ALS-potilaan hautajaisiin. Antti oli käynyt testaamassa sen, että hän pääsee uudella sähköpyörätuolillaan kirkon portaat ylös ja voi osallistua ruumiinsiunaukseen kirkossa. Suunnitelman seuraava vaihe on siirtyminen viikkoa myöhemmin hoitopaikkaan vaimon tekemän hautajaismatkan ajaksi. Antin tehtävänä on toimia oman hoitonsa asiantuntijana ja ALSiin liittyvien kysymysten selvittäjänä hoitopaikan henkilökunnalle.<sup>976</sup> Viimeisenä suunnitelmissa on valtakunnalliseen ALS-tapaamiseen osallistuminen kesäkuussa<sup>977</sup>. Se saattaa olla Antin mielessä viimeinen suuri kokous hänen elämässään. Antti esittelee kertomuksessaan konkreettiset elämänsä tavoitteet. Ne ovat haasteita, jotka hän aikoo saavuttaa. Niiden eksistentiaalinen merkitys lienee siinä, että ne ovat saavuttamisen äärirajoilla ja tärkeitä päämääriä elämän tarkoituksellisuuden kannalta. Franklin arvoteorian mukaan hautajaisiin ja ALS-tapaamiseen osallistuminen ovat elämysarvojen mukaisia tavoitteita ja hoitopaikassa odottavan tehtävän suoritus on luovien arvojen mukainen.

Antin kertomuksen huikein osio on muutaman ALSiin sairastuneen miehen suunnitelma koontua ravintolaan juhla-aterialle ja keskusteluun: *Mennään sinne rupatteleen ja syömään – – vähä herkutteleen. (yhteistä naurua) – – saahaan vaan istua ja puhua siellä.*<sup>978</sup> Suunnitelmalle ei ole määritelty tarkkaa aikaa. Joka tapauksessa se ylittää sen, mikä todellisuudessa on mahdollista, mutta sillä on yhdessä tovereiden kanssa puhelimesta jaettuna kuvana tärkeä merkitys Antille elä-

975 Ezzy 2000, 613–614.

976 AM1.3, 6.

977 AM1.3, 6.

978 AM1.3, 5–6.

män tarkoituksen kannalta.

Kolmannessa haastattelussa Antti innostuu myös puhumaan yhteisestä tulevaisuuden kuvasta puolisonsa kanssa: *me on haaveiltu, Että ko sais myytyä tään pois, ostettais joku talo tilalle tai rakennetaan*. Uutta kotia on haaveiltu kirkonkylästä. Antti kyllä epäilee suunnitelman mahdollisuuksia, sillä hän ei ole ajatellut elämäänsä kauemmas eteenpäin kuin kahden kuukauden päähän kesään. Uusien suunnitelmien suhteen Antti onkin mielessään pohtinut: *no, ei noin kauas tarte ajatella, mennään nyt päivä kerrallaan ja viikko kerrallaan.*<sup>979</sup> Puolisoiden uuden kodin hankkimisen haave sijoittune Antin mielessä transsendentin toivon kategoriaan Marcelin, ranskalaisen eksistenssifilosofin, tarkoittamassa mielessä.<sup>980</sup> Antti tekee puolisonsa kanssa jos-sanalla ehdollistettuja tulevaisuuden suunnitelmia. Tällaisen asennoitumisen tulevaisuuteen voi tehdä ymmärrettäväksi Marcelin määrittämä transsendentti toivo. Se ylittää tavalliseen aikaan sidotut erityiset tavoitteet ja päämäärät. Kyseessä on toivon perustuva asennoituminen. Näin transsendentti toivo on aina avoinna uusille mahdollisuuksille.<sup>981</sup> Tulevaisuuteen suuntautuneella avoimella toivolla on odotuksen luojana tärkeä tarkoituksellisuutta luova merkitys Antille.

Toisessa haastattelussa, noin puoli vuotta ennen kuolemaansa, Antti aavistelee elämänsä lähestyvän päätepistettään. Hän kuvaa tuntemuksiaan sellaisen puun vertauskuvalla, joka on kasvanut tarpeeksi ja alkaa vähitellen kuivua.<sup>982</sup> Kolmannessa haastattelussa Antti jatkaa vanhana metsurina puhetta kuolemastaan puun elämänkaaren vertauskuvalla: *se on vaan niiko puu, ko on kasvanu tarpeeksi, poistetaan, että uus pääsee kasvaan tilalle. Mun raihnanen kroppa tai mä kuolen. Mun ruumis on kasvanu, mitä se kasvaa, ja se on väsyny. Se ei niinku jaksa enää elää.*<sup>983</sup> Antti painottaa sanaa poistetaan. Tämä lienee hänen todellinen kokemuksensa, koska hän haluaisi elää, mutta ruumis ei oikein jaksa enää. Näyttää siltä, että Antti on mielessään suostunut luovuttamaan paikkansa elämän kiertokulussa. Hänen elämänsä on täysi.

Oleellista on Antin kommentti puun kuoleman metaforapuheen jälkeen: *Sitte se sielu menee, minne mihin se menee.*<sup>984</sup> Antille on selvää kuoleman jälkeinen elämä. Hänen sielunsa menee taivaa-

979 AM1.3, 16.

980 Ezzy käyttää Marcelin toivon filosofisesta tulkinnasta ilmaisua transsendentti toivo erotuksena konkreettisesta toivosta eli toiveesta. Ezzy 2000, 607. Marcel tähdentää, että toivo pyrkii väistämättä ylittämään kaikki konkreettiset toiveet, joihin se ensin näyttää kiinnittyvän. Toivon määrittelyssään Marcel viittaa uskonnolliseen perustaan. Hänen mielestään toivon ontologisen aseman määrittelee viime kädessä absoluuttinen toivo, jota on vaikea erottaa absoluuttisesta uskosta. Se ylittää kaikki ehtojen asetellut. Viime kädessä se ilmenee luodun vastauksena äärettömälle Olemiselle, absoluuttiselle Sinälle, jolle se tietää olevansa kiitollisuudenvelassa kaikesta siitä, mitä sillä on ja jolle se ei voi asettaa mitään ehtoja, olipa tilanne mikä hyvänsä. Marcel ehdottaa, että ainakin teoreettisesti voitaisiin ajatella, että on ihmisiä, joilla on absoluuttinen luottamus, radikaali turvallisuus ja kyky ylittää kaikki mahdolliset pettymykset. Marcel 1962, 32, 46–47. Filosofi Joseph J. Godfrey tulkitsee Marcelin ehdotusta seuraavasti. Toivo sisältää ehtoja vailla olevan asenteen, toivon kokemuksen yhteyden kautta ja toivon perustan absoluuttisessa Sinässä. Nämä yhdessä tekevät mahdolliseksi toivossa ilmenevän asennoitumisen. Godfrey 1987, 148.

981 Ks. Barnard 1995, 47.

982 AM1.2, 12.

983 AM1.3, 20–21.

984 AM1.3, 21.

seen. Se sijoittuu Antin käsityksen mukaan jonnekin kauas valtavaan avaruuteen, jossa on tilaa kaikille.<sup>985</sup> Antti ryhtyy spontaanisti kertomaan pienkertomusta tuonpuoleisuuden viestistä.<sup>986</sup> Hänen on vaikea aloittaa kertomustaan, koska hän epäilee, voiko hän ottaa todesta vaikeiden öiden kokemuksiaan. Ongelmana on, kuinka tulkita isän ja äidin kanssa käytyjä keskusteluja niinä tuskallisina öinä, jolloin hän hengitysvaikeuksien vuoksi itkee ja puhuu vanhemmilleen. Antin saama viesti vanhemmiltaan on lohdullinen: *Mää saan lähteä, mää pääsen sinne kans. Nii, se äiti sano, että sitte ku tuut tänne, täällä on hyvä olla.*<sup>987</sup> Viesti on Antille selvä, mutta sisäistä epäilijää vastaan Antin on esitettävä, että niin selvät kokemukset eivät voi olla unikuvia. Hänen oma selityksensä näille yöllisille kokemuksilleen on se, että hänellä oli hyvin läheinen suhde äitiinsä.<sup>988</sup>

Viimeisen kerran tavatessaan äitinsä sairaalassa Antti kertoo epäröineensä lähtöään kuntoutukseen. Silloin äiti sanoi hänelle: *mee vaan, että jos hänen lähtönsä tulee, niin en mä voi sille mitään.*<sup>989</sup> Näyttää siltä, että Antin äiti auttoi poikaansa muodostamaan luontevan suhteen kuolemaan ja ymmärtämään, etteivät läheiset suhteet lopu kuolemassa. Samaa korostetaan nykyisin myös niin sanotun uuden suruteorian edustajien piirissä: ihmisten väliset läheiset suhteet jatkuvat mielessä. Yhteys ilmenee eri tavoin.<sup>990</sup> Antin omaa kuolemaa koskevissa mielikuvissa on äidin muiston mukaista luonnollisuutta ja turvallisuutta. Toisessa haastattelussa Antti pohtii kuolemaansa ja suhdetaan Jumalaan: *Sitte kun se [kuolema] tulee, ni pitäis varmaan yks huokaus. Sitte kaikki sais olla loppu. – en toivois ainakaan vielä, että se [Jumala] ottais sitte mut pois täältä.*<sup>991</sup>

Tainan suhtautuminen omaan kuolemaansa poikkeaa merkittävästi siitä, mitä tulee esille Antin kertomuksissa. Taina kertoo ensimmäisessä haastattelussa, ettei hän ole aikaisemmin ajatellut kuolemaansa, mutta vakavaan tautiin sairastumisen jälkeen jokainen päivä on ollut hänelle ilon ja kiitollisuuden aihe.<sup>992</sup> Hän suhtautuu kuolemaansa käytännöllisellä tavalla. Hän on tehnyt ennak-

985 AM1.3, 21.

986 AM1.3, 21.

987 AM1.3, 21.

988 AM1.3, 23. Antin muistikuvat vanhempiensa kuolemasta ovat varsin lohdulliset. Ensimmäisessä haastattelussa Antti kertoo, kuinka äidin kuolemasta jäi semmonen ilonen kuva. *Että se oli niin iloinen silloin viimeisen kerran, ku mä näin sen... Mutta sitten taas isä. Se oli tajuton, kun mä näin sen viimeisen kerran. (liikuttuen) Mutta niin kai se ois paras, ettei tunne mitään kipua.* AM1.1, 23. Molander liittää yli 80-vuotiaiden syöpää sairastavien hyvät muistot ja heidän tuonpuoleisuutta koskevat mielikuvansa yhteen, niin että mieleen rakentuu eräänlainen psykologinen suoja kuoleman psyykkistä kipua vastaan: "Hyvät muistot ja niihin liittyvät tunnelmat saivat lopulta myös 'rajan takana odottavan' latautumaan myönteiseksi. – Elämästä katsottuna taivas näytti lähinnä olotilalta, johon kuului tyytyväisyys elettyyn elämään ja omaan elämäntoteutukseen. Tällaisessa tunnetilassa kuolema oli tervetullut ja taivasikävä kävi ymmärrettäväksi." Molander 1999, 242–243, 244.

989 AM1.3, 23.

990 Silverman & Klass 1996, 16. Niin sanottu uusi surukäsitys suhtautuu kriittisesti sellaiseen psykologiseen ajatteluun, jossa surusta toipumisen kannalta pidetään tärkeänä tunnesuhteiden katkeamista vainajaan. Uuden surukäsityksen tutkijoiden mukaan tutkimus ei tue tällaista näkemystä, vaan tunnesuhteet näyttävät jatkuvan, ja ne ovat hyvän muiston rakentumisen pohja. Stroebe työtovereineen tähdentää, että nykytilanteessa saattaisi olla paikallaan yhdistää molemmat teoreettiset käsitykset ja esittää eräänlainen postmoderni välittävä kanta: monenlaiset menetyksen ilmaisumuodot ja käyttäytymisen mallit ovat hyväksyttäviä. Stroebe et al. 1996, 42. Ks. Virtaniemi 2005, 60–62; Aavaluoma 2016, 96–114.

991 AM1.2, 15.

992 AN6.1, 4.

koon kaikki tarpeelliset järjestelyt valmiiksi kuolinilmoitusta myöten.<sup>993</sup> Taina ajattelee asiaa hänen jälkeensä jäävien läheisten näkökulmasta. Samasta näkökulmasta hän jatkaa kuolemansa pohdintaa: hän häviää heidän yhteisöstään niin kuin näyttelijä näytelmän jälkeen häviää esiripun taakse, hänen roolinsa päättyy siihen.<sup>994</sup> Siinä, missä Antille taivas on itsestään selvä asia, on Tainalla suuri kysymysmerkki, samoin kaikki puhe iankaikkisesta elämästä. Sen merkitys on hänelle eräänlainen musta aukko: *Jos jokainen ihminen elää tään elämän niinkun elää, niin... jos – – viimesil hetkillään voi olla siihen tyytyväinen, ni... eiks sen pitäis riittää?*<sup>995</sup> Hänelle on täysin käsittämätöntä, miksi kristillisessä kirjallisuudessa esitetään, että kärsimällä päästään iankaikkiseen elämään.<sup>996</sup> Omasta puolestaan hän on valmis ajatukseen totaalaisesta häviämisestä kuolemassa.<sup>997</sup> Hänelle riittää, *että niin kauan kun on joku, joka muistaa, niin kauan ihminen on olemassa.*<sup>998</sup>

Läheisten ihmisten muistelu on avannut Tainalle yhden mahdollisuuden ajatella iankaikkisuutta. Erityisesti Taina on muistellut isoisan kanssa vietettyjä hetkiä pikku tyttönä, kun he yhdessä tutkivat talvista tähtitaivasta. Kolmannessa haastattelussa Taina kertoo muistelun tuottamasta ahaa-elämyksestä, uudesta näkökulmasta ikuisuuteen: *Jos se on sitä, että sit voi tavata näitä ihmisiä.*<sup>999</sup> Tainan oivallus sisältää häntä innostavan ajatuksen: jospa ikuisuus voisi olla sitä, että voi tavata läheisiä ihmisiä tuonpuoleisuudessa. Haastattelijan kiinnostus Tainan ajatuksista innostaa häntä syventämään oivallustaan jälleen näkemisestä: *jos, jos se, sekin kuuluu sitte siihen iankaikkiseen elämään – –. Siel sanotaan, että haudoista kaikki kutsutaan ylös. – – ja sitten – – kaikuu aina joskus mieles tää ortodoksien, että ”Kristus on noussut kuolleista. Kuolemalla kuoleman voitti.” Minust se on semmonen sykähyttävä.*<sup>1000</sup> Taina liittää oivallukseensa Raamatusta lukemansa kohdan ylösnousemuksen lupauksesta<sup>1001</sup> ja ortodoksisen pääsiäistorparin<sup>1002</sup>, joka on häntä voimakkaasti

993 AN6.3, 12–13. Glaserin ja Straussin jäsenyyksen mukaan Tainan tarina kertoo aktiivisesta valmistautumisesta kuolemaan. Hän pyrki saattamaan loppuun kaikki ne käytännön järjestelyt, joita omaiset joutuisivat tekemään hänen kuolemansa jälkeen, jopa laatimalla oman kuolinilmoituksensa. Aktiivisista kuolemaan valmistautumisen tavoista myös valmistautuminen uskonnon avulla oli tullut tärkeäksi Tainalle. Glaser & Strauss 2009, 127.

994 AN6.3, 13.

995 AN6.2, 8.

996 Tainaa askarruttaa, miten on ymmärrettävissä, että kärsimisestä on tullut iankaikkisen elämän ehto: *sillä tavalla se on filosofisest musta aukko, kun, kun kristillisyydessä pyritään niinku siihen iankaikkiseen elämään ja sitä varten kärsitään: ”Kärsi ihminen. Kirkkaamman kruunun saat.”* AN6.2, 8.

997 AN6.3, 13. Taina on myös hyvin tietoinen siitä, että Raamatusta löytyy kohtia, jotka tukevat ajatusta, että koko ihminen kuolee. AN6.3, 13.

998 AN6.3, 14. Muinaissuomalainen käsitys vainajista säilyi parhaiten Karjalan ortodoksisella alueella. Kuollut siirtyi asteittain vainajien joukkoon. Vuoden kuluttua häntä muisteltiin viimeisen kerran yksityisesti omalla nimellään. Sitten hän siirtyi osaksi suvun vainajien palvottua yhteisöä. Yksilön sosiaalinen kuolema toteutui. Koski 2014, 107, 110–111; Achté & Lönnqvist & Pentikäinen 1985, 63. Afrikkalaisissa kulttuureissa on varsin tavallinen käsitys, jonka mukaan vainaja, "elävä kuollut", jatkaa henkilökohtaista olemassaoloaan, henkilökohtaista kuolemattomuuttaan siihen saakka, kunnes viimeinen henkilö, joka tunsi hänet elävänä, kuolee. Tämä saattaa merkitä neljää sukupolvea. Tämän jälkeen yksilöllisen elävän kuolleen henkilökohtainen kuolemattomuus lakkaa ja samalla kuolemisen prosessi saa päätepisteen. Elävä kuollut muuttuu persoonattomaksi hengeksi. Mbiti 1990, 158.

999 AN6.3, 11.

1000 AN6.3, 12.

1001 Mahdollisesti evankeliumista Johanneksen mukaan 5: 28, 29.

1002 Ortodoksinen pääsiäistorpari on myös Suomen evankelisluterilaisen kirkon Virsikirjassa numero 90.

koskettava laulu sanoiltaan ja sävelmänä. Toistot ja puheen painotukset kertovat voimakkaista tunteista uuden oivalluksen äärellä. Iankaikkisuudelle tulee merkitys. Se voisi olla läheisten jälleen näkemistä.

#### 6.2.6 Elämän äärikysymysten merkitysten työstäminen

Moniäänisessä tarinassa matka sokkivaiheesta kohti ymmärrettävyyden saavuttamiseen on pääpiirteissään samanlainen kuin muissakin kertomustyypeissä. Erityiset piirteet tulevat esille psyykkisen kriisin akuuttivaiheen kaoottisen kiihtymistilan<sup>1003</sup> piirteinä ja eksistentiaalisessa prosessissa, joka koskee vakavan sairauden kohtalon hyväksymistä sekä sellaisen prosessin mahdollisuudessa, jossa ei ilmene elämäkerrallista katkosta. Moniäänisen tarinan kummallekin kertojalle diagnoosin saaminen oli järkyttävä asia. Taina selvisi sokista nopeasti. Antille taas diagnoosin saaminen ja siihen liittyen terveyden ja ammatin menetys sekä tietoisuus etenevästä vakavasta sairaudesta aiheuttivat puolitoista vuotta kestävänsä voimakkaan psyykkisen ja eksistentiaalisen kriisin. Jälkimmäinen pelkistyi kysymykseen: miksi juuri minä? Taulukossa 6.1 olen koonnut moniäänisen kertomuksen alkuvaiheen prosessin keskeiset teemat.

TAULUKKO 6.1
<i>Moniääninen tarina: elämäkerrallinen katkos ja kohtalon ahdistus</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Kykenemättömyys ALS-tautia koskevan informaation vastaanottamiseen. Sairauden hyväksymisen vaikeus. Vaihtoehtoihin hoitomuotoihin turvautuminen. Alkuvaiheen miksi-kysymykset. Sairauteen suostuminen. Oman kuoleman ennakointi. Miksi-kyselyn jatkuminen. ALS-tautiin sairastuminen elämän mielekkyyden avaajana.

Antin kertomuksen alkuvaihe noudattaa perusluonteeltaan Frankin ennalleen palautumisen sairaustarinaa. Antin uskoi löytävänsä lääkärin ja lääkkeet, jotka parantaisivat hänet. Etsintää kesti puolitoista vuotta. Antti suostui sairauteensa, mutta eksistentiaalisella tasolla prosessi jatkui vielä sen jälkeenkin. Hän ei voinut hyväksyä kohtaloaan, vaan lähes päivittäin hänen kysymyksensä oli rukouksessa Jumalalle: miksi juuri minä? Trauman ja menetyksen tutkimuksessa on havaittu, että sellaisten henkilöiden, joiden perusolettamukset maailmasta trauman tai menetyksen seurauksena järkkyvät voimakkaasti, näyttää olevan erityisen vaikea löytää tapahtuman merkitystä.<sup>1004</sup> On oletet-

1003 Idman & Hietanen 2004, 206–207.

1004 Davis et al. 2000, 534. Amerikkalaisen sosiaalipsykologi Roy F. Baumeisterin mukaan ihmisellä on tarve kokea elämänsä merkitykselliseksi. Se on mahdollista, jos neljä "alemman järjestyksen merkitykseksi" kutsuttua tarvetta saa tyydytyksen: tarkoituksen tarve, arvon ja oikeutuksen tarve, vaikuttavuuden tarve ja omanarvontunteen tarve. Näiden tarpeiden lisäksi ihmisellä on odotus, että kaikki tapahtumat elämässä voidaan ymmärtää laajojen korkean tason merkitysten kontekstissa. Nämä ovat enemmän tai vähemmän tietoisia ennako-olettamuksia elämästä. Niiden merkitys korostuu, kun alemman järjestyksen tarpeet uhkaavat jäädä vaille tyydytystä, esimerkiksi vakavan sairauden seurauksena. Ihmisistä on järkyttävää, jos jokin näistä laajoista ennako-olettamuksista osoittautuu kyseenalaiseksi. Yksi näistä ylemmän tason merkityksistä on kaiken ennallaan pysymisen myytti.



tavaa, että Antin kuva maailmasta oli säilynyt ennen sairastumista hyvin ennustettavana. Oman kertomuksensa 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 elämäntarkastus voi muodostaa valmiin viitekehyksen, jonka avulla on mahdollista liittää negatiivinen tapahtuma omaan elämäänsä. Näin se voi olla merkittävällä tavalla avuksi merkityksen löytämisessä sopeutumisprosessin alkuvaiheessa.<sup>1005</sup> Tähän tutkimustulokseen liittyen Antin kertomuksessa näyttää tapahtuvan jotakin poikkeuksellista: uskonnollinen elämäntarkastus ei anna heti valmista vastausta negatiiviseen tapahtumaan elämässä, vaan se mahdollistaa miksi-kysymyksen työstämisen vuosien ajan rukouksessa.<sup>1006</sup> Tämän ilmiön voisi tulkita kahdella eri tavalla: Antin uskonnollisuus vaikeutti merkityksen löytämistä, tai rukous muodosti työstämisen "paikan", mitä vahvisti Antin kyky toivoa parempaa päivää, vaikka merkitystä ei ollut vielä löytenyt.<sup>1007</sup> Davisin, Nolen-Hoekseman ja Larsonin tutkimustulostensa pohjalta riippumatta merkityksen selviämisestä menetykskokemuksissa uusia positiivisia asioita voidaan löytää. Niillä puolestaan voi olla myönteisiä seurauksia psyykkisessä kokemuksessa.<sup>1008</sup> Tässä tutkimuksessa löydetty uudet positiiviset asiat ovat parhaiten ymmärrettävissä ihmisen henkisen ulottuvuuden ja elämän tarkoituksen lujittumisen pohjalta.

Antin psyykkisen kriisin yhteydessä etenee myös eksistentiaalinen prosessi. Molemmat saattavat olla läsnä ladatussa kysymyksessä: miksi juuri minä? Elämän uudelleen suuntaaminen ja sitä rakentava kysely helpottuvat, kun sairastunut oivaltaa, ettei miksi kysymykseen ole eksistentiaalisessa mielessä vastauksia. Kokemus elämän mielekkyydestä ja tarkoituksesta saattaa löytyä uudelleen muuttamalla miksi-kysymys edes ajoittain esimerkiksi kysymyksiksi: miten tästä eteenpäin, mitä tämä kohtalo minulle merkitsee tai mikä on tämän sairauden tarkoitus?<sup>1009</sup> Antti löysi moniin kysymyksiinsä osavastauksia. Esimerkiksi kysymykseen, miten tästä mennään eteenpäin, hän löysi ainakin kolme tärkeää asiaa: puolison, joka aluksi auttoi tarvittaessa ja ryhtyi myöhemmin sairauden edetessä omaishoitajaksi ja asuntoautolla liikkumisen<sup>1010</sup> puolisonsa kanssa

---

Toinen on "täydellisyyden myytti", olettamus, että kaikella tapahtumisella on jokin selitys tai sille löydetään jokin vastaus, ainakin Jumalan sallimuksen valossa. Baumeister 1991, 56-70. Molemmat korkean tason merkitykseen perustuvat olettamukset osoittautuivat kyseenalaisiksi Antin kokemuksessa.

1005 Davis & Nolen-Hoeksema & Larson 1998, 567; Davis et al. 2000, 514.

1006 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 järkkäytyä perusteitaan myöten. Siksi tarvitaan lisää tutkimusta. Davis et al. 2000, 515.

1007 Eräissä laajassa amerikkalaisessa tutkimuksessa, jossa haastateltiin vakavaan sairauteen kuolleitten omaisia, todettiin, ettei surevien uskonnollinen tai spirituaali vakaumus välttämättä "lahjoita" merkitystä, joskin se useissa tapauksissa niin tekeekin. Siksi tarvitaan lisätutkimusta. Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 732-733.

1008 Davis & Nolen-Hoeksema & Larson 1998, 567-571.

1009 Johnstone 1981, 170-174.

1010 Locock ja hänen työtoverinsa havaitsivat tutkimuksessaan, että jotkut motoneuronisairautta sairastavat saatuaan diagnoosin haluavat tehdä lyhyessä ajassa kaiken sen, mitä he olivat suunnitelleet tekevänsä myöhemmin elämässään. Matkustelu ja lomamatkat olivat hyvin suosittuja. Ne palvelivat monia funktioita: ajanvietteenä,

kymmenen vuoden ajan sekä vertaistukitoiminnan ALSiin äskettäin sairastustuneille. 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, se voi kuitenkin lieventää sitä kärsimyksen kipua, jota vastaamattomat miksi-kysymykset aiheuttavat.<sup>1011</sup> Samalla uusien merkittävien asioiden löytäminen vahvistaa emotionaalista sopeutumista menetykseen.<sup>1012</sup>

Antti viittaa kertomuksissaan usein "kauheisiin asioihin". Niitä olivat muun muassa diagnoosin saaminen ja karjanhoidon lopettaminen. Nämä kauheat asiat voidaan psyykkisen kriisin lisäksi ymmärtää myös kohtalon aiheuttaman eksistentiaalisen ahdistuksen näkökulmasta käsin. Tillichin määrittelemistä eksistentiaalisen ahdistuksen muodoista kohtalon ja kuoleman ahdistus on perustavanlaatuisin, universaalein ja väistämättömin. Ei-oleminen uhkaa ihmisen yksilöllisen minän olemassaolon ja arvon myöntämistä ja puolustamista suhteellisella tavalla kohtalossa, mutta absoluuttisesti kuolemassa. Kuolema on näin ollen pysyvä horisontti, jossa kohtalon ahdistus vaikuttaa enemmän tai vähemmän tiedostettuna. Käsitteenä kohtalo viittaa kaikkiin niihin ahdistuksen muotoihin, joilla on tietty yhteinen piirre: niiden satunnainen luonne ja niiden ennustamattomuus. Lisäksi kohtalonomaisten ilmiöiden merkitystä tai tarkoitusta on mahdotonta osoittaa. Ne vain tapahtuvat.<sup>1013</sup>

Antin sopeutuminen ALS-tautiin ja sen jonkinlainen hyväksyminen ovat puolitoista vuotta kestäneen prosessin tuloksia. Niihin sisältyy myös oman kuoleman ennakointi. Antti ilmaisee suostuneensa sairauteensa ja lopulta kuolemaan, sitten kun se tulee. Medard Boss, sveitsiläinen psykiatri ja psykoanalyytikko, tähdentää ajallisten ulottuvuuksien samanaikaisuutta inhimillisessä kokemuksessa. Inhimillisen olemisen tapa merkitsee sitä, että ihmisellä on aikaa kolmessa merkityksessä yhtä aikaa. Mukana on mennyt, nykyisyys ja tuleva. Aina kun hänellä on aikaa, se on hänellä seuraavalla tavalla: "– odotan, mitä on tulossa tietoisena siitä, mitä on läsnä, ja kerraten sitä, mitä on ollut. Tämä kolminainen perustapa olemisessä saa aikaan sen, että minulla on aikaa tähän tai tuohon."<sup>1014</sup> Boss kuitenkin huomauttaa, etteivät nämä ulottuvuudet ole aina avoinna yhtäläisesti kullekin inhimilliselle eksistenssille. Eri aikoina jokin ulottuvuus saattaa olla muita

---

vakuuttumisena siitä, ettei elämä ollut vielä ohi ja jonkinlaisena toivon ylläpitämisen välineenä. Locock & Ziebland & Dumelow 2009, 1053.

1011 Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 734.

1012 Davis & Nolen-Hoeksema 2001, 736.

1013 Tillich 2000, 42–43.

1014 Boss 1994, 99. Ks. Kakkori 2009, 194–195.

hallitsevampi.<sup>1015</sup> Bossin mukaan tieto kuolemasta ei jätä ihmiselle mitään vaihtoehtoja. Ihmisen on pakko olla jonkinlaisessa pysyvässä suhteessa kuolemaan. Tästä syystä inhimillistä eksistenssiä voidaan hyvin kutsua kuolemaa kohti olemiseksi.<sup>1016</sup> Heideggerin mukaan inhimilliseen kyky ennakoita kuolemansa perustuu "tulevaisesti" olemiseen.<sup>1017</sup> Tällaista olemista kohti kuoleman mahdollisuutta hän nimittää "edelläkäynniksi"<sup>1018</sup> mahdollisuuteen".

Tainan kerronnassa eksistentiaalisen prosessin kulku poikkeaa varsin paljon Antin prosessista sairauden alkuvaiheessa. Tainan prosessissa ei ilmene ALSiin sairastumisen aiheuttamia miksi-kysymyksiä eikä viikkoja kestäväää psyykkistä kriisiä lukuun ottamatta lyhyttä sokkijaksoa. Trauman ja menetyksen teoreettisen kuvauksen käsittein hän löytää hyvin pian tapahtuman merkityksen ja välittömästi uusia positiivisia asioita sairastumisen seurauksena. Ymmärrettävyyden ja merkittävyyden löytymisen prosessit ovat lähes yhtäaikaisia. Selvittyään nopeasti ALS-diagnoosin aiheuttamasta järkytyksestään Taina mainitsee joutuneensa vastakkain elämän tosiasioiden kanssa. Tulkitseen tämän merkitsevän muun muassa pysähtymistä oman kuoleman mahdollisuuden eteen. Seurauksena tästä pysähtymisestä Taina kertoo elämänsä vain selkiytyneen. Kokemuksensa mukaan hänen elämänsä asettui aivan uudelle olemisen tasolle.

Tainan levollinen asennoituminen kohtaloonsa ensimmäisessä haastattelussa, neljä kuukautta ALS-diagnoosin saamisen jälkeen, voidaan ymmärtää siten, että hän 70-vuotiaana pitää elämäkokemuksensa pohjalta luonnollisena sairastumisen mahdollisuutta.<sup>1019</sup> Brittiläiset sosiaalitieteilijät Michael Bury ja Anthea Holm tähdentävät ajoituksen merkitystä. Mielessä oleva "sosiaalinen kello" ohjaa elämäkerran eri vaiheitten odotuksia. Nämä puolestaan vaikuttavat siihen, ovatko tietyt tapahtumat odotettuja vai odottamattomia tietyssä ikävaiheessa. Ikääntyneet ihmiset saattavat suhtautua hyväksyen tai stoalaisella tyyneydellä jopa krooniseen vammauttavaan sairauteen.<sup>1020</sup> Tainan kertomuksessa ei ole merkkejä minkäänlaisesta eksistentiaalisesta kriisistä, joten on todennäköistä, että ikänäkökulman lisäksi hänen elämänkatsomuksensa on sellainen, että se sallii vakavaan sairauteen sairastumisen mahdollisuuden.<sup>1021</sup> ALSiin sairastuminen on ikään kuin "normaali kriisi". Tällaisen

1015 Boss 1994, 99-100.

1016 Boss 1994, 119. Kuolemaa kohti olemisen on Heideggerin ilmaus inhimillisestä olemisen tavasta, joka vallitsee inhimillistä olemista syntymästä lähtien. Heidegger valaisee tätä asiaa löytämällänsä lainauksella: "Niin pian kun ihminen alkaa elämään, on hän heti riittävän vanha kuolemaan." Heidegger 2007, 301. Heidegger tähdentääkin, että kuolema on jatkuva prosessi. Näin siinä ei ole kysymys vain jostakin elämän viimeisestä tapahtumasta. Heidegger 2007, 317.

1017 Rauhalan mukaan ihminen on Heideggerin ajattelussa aina "tulevasti" olemassa olevaksi todellistuvaa. Ihmisen olemassaolo on erityisellä tavalla joksikin tulevista, sillä ihminen on ikään kuin "menneisyyden nykyistään tulevasti", kolmen ajallisuuden ulottuvuuden yhtäaikaista läsnäoloa. Rauhala 1974, 209. Ks. Routila 1970, 92.

1018 Reijo Kupiainen kääntää Vorlaufen-sanana edelläkäynniksi. Hän toteaa, että tämä termi on yksi monista sellaisista eksistentiaalisuutta ja transsendoimista korostavista käsitteistä, jotka ilmaisevat inhimillistä kykyä olla ikään kuin "itsensä ulkopuolella". Lisäksi hän mainitsee, että termi voitaisiin kääntää tässä yhteydessä myös esimerkiksi ennakoinniksi, erityisesti kuoleman ennakoinniksi tarkoittaen kuoleman merkitystä omassa elämässä. Heidegger 2007, 320, nootti 251.

1019 Ks. Hietanen 2004, 213.

1020 Bury & Holme 1991, 94.

1021 Trauman ja menetyksen psykologisessa tutkimuksessa on tavallista olettaa, että jos kriisin alkuvaiheessa ei ilmaannu merkityksen etsintää miksi-kysymyksineen, selittäväenä tekijänä on maailmankuva tai elämänkatsomus,

normaalisuuskäsityksen katsotaan kehittyvän, jos sairastunut on iäkäs ja hänellä on elämässään ollut monenlaisia vaikeuksia jo ennen sairastumista.<sup>1022</sup> Tämän näkökulman voi liittää Tainan kertomukseen, sillä kertoessaan elämästään hän mainitsi, että koko hänen elämänsä on ollut vaikeaa.

Tulkintani mukaan Tainan levollista asennoitumista sairauteensa selittää myös se, että sairastuminen pysäytti hänet tarkastelemaan elämäänsä uudesta näkökulmasta. Ennen sitä hän oli käsityksensä mukaan kuulunut siihen suureen ihmisryhmään, joka elää ilman tarkoitusta. Hänelle ei oikein ollut selvää, mikä hänen elämänsä tarkoitus oikeastaan voisi olla. Logoteorian mukaan ihminen voi kadottaa elämän tarkoituksen tunnon, jos hän joutuu elämässään luopumaan liian monista tärkeistä asioista ja näin menettämään tärkeitä tarkoituksen lähteitä. Taina oli menettänyt lähes kaikki tärkeät asiat kuten puolisonsa, joka sairastui avioliiton alussa parantumattomasti, oman tyttären kasvun seuraamisen äitinä, oman äidin kanssa asumisen ja äidin auttamisen tämän sairastellessa viimeisinä vuosinaan sekä työn apteekki-alalla eläkkeelle siirtymisen seurauksena. Tytär kasvoi ja perusti oman perheensä. Äiti sairasteli ja kuoli kymmenen vuotta ennen ensimmäistä haastattelua. Taina koki jääneensä yksin maailmaan. Eksistentiaalisen tyhjiön hän pyrki täyttämään retkeilemällä ja matkustelemalla toveriseurassa, jossa keskeistä oli hauska yhdessäolo. Kolmannessa haastattelussa Taina kertoo, että hauskanpito seurassa on sairastumisen jälkeen tuntunut pinnalliselta elämänsisällöltä. Hän etsi jotakin syvempää sisältöä elämälleen. Tainalle sairastuminen on ollut ensisijaisesti myönteinen haaste arvioida elämäänsä uudella tavalla. Tietoisuus etenevästä vakavasta sairaudesta sai Tainan ajattelemaan myös kuolemaansa, jota hän ei ollut siihen mennessä ajatellut. Pysäytetyksi tuleminen oman kuoleman mahdollisuuden edessä oli positiivinen sysäys arvojen uudelleen arvioinnille. Sairastuminen avasi mahdollisuuden elämän tarkoituksellisuuden ymmärtämiselle.

Moniäänisessä tarinassa hengityskonedilemma voi saada ratkaisunsa käytännöllisenä hoidon tarpeen kysymyksenä, tai se pysyy ahdistavan pohdinnan alaisena kauan. Taulukossa 6.2 olen koonnut teemoja moniäänisessä tarinassa ilmenevän hengityskonedilemman päätöksentekoprosesseista.

TAULUKKO 6.2
<i>Moniääninen tarina: vaikea olemassaoloa koskeva valinta</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Hengityskonekysymyksen käytännöllinen ratkaisumalli. Hengityskoneeseen kytkeminen – hyvin vaikea päätös. Vaihtoehtoina hengityskone tai nenämaski. Hengityskonepäätös ratkaisemattomana mielessä.

Taina on tietoinen oman hengitysvajeensa lisääntymisestä. Hän luottaa lääkärin kanssa tehtävään yhteistyöhön, jossa mietitään ratkaisuja lihaskunnan heikkenemisestä aiheutuneisiin pulmiin. Toistaiseksi hän katsoo hyötynensä joogasta hengityslihasten kuntoa ylläpitävänä keinona. Sen sijaan kysymys hengityskoneesta on johtanut Antin vuosia kestävään ahdistavaan eksistentiaaliseen

joka voi sisällyttää itseensä voimakkaan menetykokemuksen. Davis et al. 2000, 513–514.

1022 Pound & Gompertz & Ebrahim 1998, 497–498.

kriisiin. Hän ei pysty tekemään päätöstä, mitä hoitolinjaa hänen olisi viisainta toivoa. On vain kaksi huonolta tuntuvaa vaihtoehtoa. Antin mielestä tämän valintapäätöksen tekeminen on hänen elämänsä vaikein. Antin tilanteessa heijastuu kuolemassa lopullisesti todentuva ihmisen eksistentiaalinen yksinäisyys. Antti tietää, että tehdessään päätöksen hän päättää epäsuorasti elämänsä pituudesta ja laadusta. Hengityskoneeseen kytkentä lisää mahdollisia elinvuosia, mutta puhekyvyn menetys on Antin kannalta elämänlaadun ratkaiseva heikennys. Jos hengityskoneeseen kytkentää ei tehdä, saattaa puhekyky säilyä kuolemaan saakka.

Ensimmäisessä haastattelussa Antti on tuskallisen tietoinen, että päätös on tehtävä pian. Kuulemiensa tarinoiden pohjalta hän pitää nukahtamista parhaana tapana kuolla, mikä merkinnee kuolemaa hiilidioksidinarkoosin lopputuloksena. Toisessa haastattelussa yksitoista kuukautta myöhemmin Antin liikuntakyky on mennyt ja yleiskunto on siinä määrin heikentynyt, että hengityskonedilemma on lähes päivittäin Antin mielessä. Suhde valintapäätökseen on sikäli muuttunut, että hyvinä päivinä Antti pitää mahdollisena pysyvän respiraattorihoidon varassa elämistä. Erittäin huonoina päivinä Antti on valmis kuolemaan. Toinen varsinainen vaihtoehto parempina päivinä on lykätä päätöstä, kunnes tilanne menee oikein vaikeaksi ja kokeilla hengitystä tukevaa respiraattorihoidoa ja nenämaskia ja vasta tässä vaiheessa ratkaista kysymys pysyvistä respiraattorihoidosta. Kolmannessa haastattelussa Antin kunto on entisestään heikentynyt, ja hengityskonedilemma on ahdistavana hänen mielessään päivittäin ja varsinkin vaikeina öinä. Antti ei ole enää tehnyt suunnitelmia kolmea kuukautta pidemmälle. Hänellä on voimakas halu elää, mutta pysyvässä respiraattorihoidossa puhekyvyttömänä ja lähes täysin sänkypotilaana eläminen ei tunnu Antista hyvältä vaihtoehdolta. Hän ei pysty aktiivisesti tekemään päätöstä puolesta tai vastaan.

Eksistentiaalisessa mielessä ei voi olla päättämättä. Päätös on väistämätön. Päättämättömyys tai empiminen on päätös ratkaisun lykkäämisen puolesta. Tämä merkitsee käytännössä kuitenkin päättämättömyyden lisäämisen puolesta. Jos Antti ei esitä toivettaan tulla kytketyksi hengityskoneeseen, tämä tulkitaan todennäköisesti siten, että Antti on tehnyt päätöksensä, jonka mukaan hän toivoo, ettei häntä kytketä hengityskoneeseen. Näin jäljelle jää syövän saattohoidossa käytössä oleva kivun- ja ahdistuksen lievitys.

Syällisyydestä puhuminen ei näytä olevan tavallista haastattelutilanteessa, mutta se on Yalom mukaan varsin tavallinen ilmiö eksistentiaalisen psykoterapian prosessissa. Yalom liittää vastuullisuuden ja syyllisyyden yhteen.<sup>1023</sup> Eksistentiaalinen syyllisyys aiheutuu Yalom mukaan siitä, että ihminen onnistuu vain vajavaisesti toteuttamaan omia mahdollisuuksiaan. Toteutumattomat mahdollisuudet kertovat, missä määrin ihminen toimii väärin itseään vastaan.<sup>1024</sup> Taulukossa 6.3 olen koonnut teemoja moniäänisessä kertomuksessa ilmenevien syyllisyyden ja vastuullisuuden kysymyksistä.

<sup>1023</sup> Yalom 1980, 276–277.

<sup>1024</sup> Yalom 1980, 277.

TAULUKKO 6.3
<i>Moniääninen tarina: vastuullisuus ja syyllisyys</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Syyllisyys läheisen ihmisen elämän vaikeuttamisesta. Vastuullisuus läheisten hyvinvoinnista. Vastuullisuus vertaistukihenkilön roolissa. Eksistentiaalinen syyllisyys.

Antti tunsi syyllisyyttä puolisonsa elämän vaikeuttamisesta omalla hoidon tarpeellaan. Lisäksi hän tunsi olevansa vastuussa ALSiin sairastuneista lähialueen potilastovereista vertaistukihenkilön roolissa sekä sisarensa ja vaimonsa hyvinvoinnista omien mahdolluuksiensa rajoissa, mutta hän tunsi, että vastuun mukainen toiminta jäi aina vajaaksi. Antin kertomuksessa kolmatta näkökulmaa syyllisyyteen voidaan kutsua eksistentiaalseksi syyllisyydeksi. Antti on kolmannessa haastattelussa jo hyvin heikossa kunnossa. Hän tarvitsee puolison vierelleen avustajaksi lähes koko ajan. Siinä tilanteessa hänen hämmentynyttä ihmettelyään voimakkaasta elämänhalustaan voidaan ainakin hypoteettisesti ymmärtää myös eksistentiaalisen syyllisyyden näkökulmasta. Sen mukaan henkilön syyllisyys nousee elämättömästä elämästä, käyttämättömistä mahdollisuuksista tai vääristä valinnoista omien mahdollisuuksien suhteen. Se on omaa elämää koskevan vastuun tai vastuullisuuden tiedostamista joko tietoisesti tai tiedostamatta.

Tillich yhdistää vastuun ja eksistentiaalisen syyllisyyden. Vastuu merkitsee nimenomaan vastuuta toteuttaa omat mahdollisuutensa rajallisen vapautensa puitteissa. Äärellisen vapautensa rajojen sisällä ihminen on kutsuttu toteuttamaan kohtalonsa<sup>1025</sup> eli toimimaan niin, että hänestä tulee mahdollisuuksiensa mittainen. Jos tämä tehtävä toteutuu vaillinaisesti, ihmisen aktiivisuus oman kohtalonsa luomisessa tyrehtyy, seurauksena on eksistentiaalisen syyllisyyden ahdistus: "Ihmisen olemista – ei ainoastaan anneta hänelle, vaan se myös vaaditaan häneltä. Hän on vastuussa siitä; kirjaimellisesti ottaen häneltä vaaditaan vastausta, jos häneltä kysytään, mitä hän on tehnyt itsestään."<sup>1026</sup> Tillichin ajattelun mukaan kysyjä on ihminen itse. Hän on itsensä tuomari. Tällainen

1025 Ihmisen vapaus ja kohtalo on yksi kolmesta ontologisesta polariteetista Tillichin ajattelussa. Ihmisellä on vapaus, mutta hänellä on vapaus vain polaarissa riippuvuudessa kohtaloon. Termi kohtalo on merkitykseltään epätavallinen. Englanninkielinen *fate* tarkoittaa kohtaloa, joka kumoaa vapauden, eikä se näin ollen voi olla vapauden kanssa polaarissa korrelaatiosuhteessa. Sen sijaan toinen englanninkielinen kohtalon vastine *destiny* voi olla polaarissa suhteessa vapauteen Tillichin määrittelemällä tavalla: "Meidän kohtalomme on se, mistä meidän päätöksemme nousevat; se on meidän keskustassamme olevan minuuden ehdottoman laaja perusta; se on meidän olemisemme konkreettisuus, joka tekee kaikista meidän päätöksistämme *meidän* päätöksistämme. Kun teen päätöksen, siinä on läsnä sen kaiken konkreettinen kokonaisuus, joka konstituoii päätöksiä tekevän olemukseni. Päätöksiä ei siis tee tietoteoriaan kuuluva subjekti, vaan konkreettinen kokonaisuus viittaa ruumiin rakenteeseen, psyykkisiin pyrkimyksiin, spirituaaliin olemukseen. Se sisältää yhteisöt, joihin kuulun, unohdetun ja muistetun menneisyyden, ympäristön, joka on muovannut minua, maailman, joka on tehnyt vaikutuksensa minuun. Se viittaa kaikkiin minun aikaisempiin päätöksiini. Kohtalo ei ole outo voima, joka määrittää, mitä minulle tulee tapahtumaan. Se on minä itse annettuna, luonnon, historian ja minun itseni muovaamana. Kohtaloni on vapauteni perusta; vapauteni partisipoi kohtaloni muovaamiseen. Ainoastaan sillä, jolla on vapaus, on kohtalo." Tillich I 1971, 184–185.

1026 Tillich 2000, 51.

tilanne synnyttää ahdistuksen, jota Tillich nimittää syyllisyyden eksistentiaalisesti ahdistukseksi.

1027

Eksistentiaaliseen syyllisyyteen kuuluu olennaisesti vastuu valinnoista. Brittiläinen filosofi Stephen Mulhall havainnollistaa tämän vastuullisuuden perusteita Heideggerin tulkinnallaan. Inhimillinen eksistenssi toteuttaa olemassaolollaan vain yhden tilanteissaan olevista mahdollisuuksista, ja toteuttaessaan yhden erityisen mahdollisuuden se tekee tyhjäksi kaikki muut tietyn tilanteen sisältämät mahdollisuudet. Minkä tahansa valinnan toteuttaminen aiheuttaa kaikkien muiden valintojen toteuttamatta jättämisen.<sup>1028</sup> Mulhallin luonnehdinnan pohjalta voidaan ymmärtää Heideggerin ajatus, että inhimillinen eksistenssi jää jatkuvasti ja pysyvästi jälkeen tarjolla olevista mahdollisuuksistaan.<sup>1029</sup> Tätä ihmisenä olemisen tilannetta koskevaa toteamusta on sovellettu eksistentiaaliseen psykoterapiaan. Toteuttamattomien mahdollisuuksien aiheuttama eksistentiaalinen syyllisyys on tärkeä näkökulma monien eksistentiaalisen psykologian ja psykiatrian edustajien hoitotyön teoriassa.

Yalom mukaan eksistentiaalinen syyllisyys on erottamattomasti yhteydessä mahdollisuuksiin. Ihminen on siinä määrin syyllinen kuin hän epäonnistuu toteuttamaan mahdollisuuksiaan. Tässä yhteydessä hän ei toimi väärin toisia kohtaan vaan itseään kohtaan.<sup>1030</sup> Amerikkalainen eksistentiaalipsykologi Rollo May määrittelee ontologisen syyllisyyden lähtökohdaksi tosiasian, että ihminen ymmärtää itsensä olennoksi, joka voi valita tai epäonnistua valinnassaan. Syyllisyys aiheutuu siitä, että ihminen kieltää mahdollisuutensa ja tästä syystä epäonnistuu mahdollisuutensa toteuttamisessa.<sup>1031</sup>

Boss jäsentää eksistentiaalisen syyllisyyden seuraavalla tavalla. Niin kauan kuin ihminen elää, hän on olemuksensa mukaisesti välttämättä syyllinen, sillä omatunto ei jätä häntä rauhaan, kunnes hän on toteuttanut kaikki hänen mahdollisuutensa asioitten hoitamisessa ja hänen maailmansa ihmisten huolehtimisessa. Seurauksena on, että hänellä on syntymästä saakka rästissä toteuttamattomia mahdollisuuksia kahdesta syystä. Ensiksikin äärellinen ihminen voi olla olemassa vain yhdellä tavalla tietyllä hetkellä hänelle avautuvien maailmasuhteiden keskellä. Kaikki muut mahdollisuudet huolehtia jostakin jäävät toteuttamatta tuona hetkenä. Toiseksi ihmisen koko tulevaisuus odottaa häntä. Aina hänen kuolemaansa saakka uudet mahdollisuudet lähestyvät häntä tulevaisuudesta, mahdollisuudet, jotka hänen tulisi ottaa huolehtiakseen ja joiden toteuttamisen hän on aina velkaa. Näin ollen kaikki tiettyyn hetkeen liittyvät konkreettiset syyllisyyden tunteet ja omantunnon pistokset pohjautuvat eksistentiaaliseen velallisuuteen. Ihminen on syyllinen koko olemassaolonsa edessä läpi elämänsä. Jokainen teko, jokainen päätös ja jokainen valinta merkitsee kaikkien niiden

1027 Tillich 2000, 51–52.

1028 Mulhall 2013, 141.

1029 Heidegger 2007, 346.

1030 Yalom 1980, 277.

1031 May 1994, 112, 115–116. May on sitä mieltä, että ontologisen syyllisyyden täsmällisempi ilmaus olisi eksistentiaalisesti universaali syyllisyys. May 1994, 180 nootti 7.

muiden mahdollisuuksien torjuntaa, jotka myös kuuluvat hänelle tietynä hetkenä. Hän jää aina jälkeensä pyrkiessään toteuttamaan tulevaisuudesta tulevia mahdollisuuksiaan aina kuolemaansa saakka. Ihmisen olemukseen kuuluva välttämätön velallisuus on syyllisyyttä. Tämän lisäksi hänellä on syyllisyyden tunteita.<sup>1032</sup>

Antin hämmentynyt kysely elämänhalustaan voi liittyä toiveen ja todellisuuden perusambi-valenssiin: sisäistä ristiriitaa synnyttää toisaalta halu elää ja toisaalta tietoisuus siitä, ettei kuolema ole enää kaukana.<sup>1033</sup> Elämänhalun voimasta Nissilä toteaa väitöskirjansa aineiston pohjalta seuraavasti: "Toivo elämän jatkumisesta on voima, jonka varassa jokainen terminaalipotilas elää."<sup>1034</sup> Toivo voi suuntautua tämänpuoleiseen tai tuonpuoleiseen elämään.<sup>1035</sup> Antti uskoo elämänsä jatkuvan tuonpuoleisuudessa. Niinpä hänen halunsa elämän jatkumisesta koskee tämänpuoleista elämää. Yksi mahdollisuus ymmärtää Antin hämmentynyttä kyselyä elämänhalunsa voimasta on hypoteettinen. On havaittu, että joidenkin vakavasti sairastuneiden on vaikea luopua elämästä, jota he eivät ole voineet syystä tai toisesta elää mahdollisuuksiensa mukaan. Tämän vaikeuden katsotaan liittyvän eksistentiaaliseen syyllisyyteen, tietoiseen tai tiedostamattomaan. Kyse on omista valinnoista, joiden seurauksena toiset mahdollisuudet ovat jääneet käyttämättä.<sup>1036</sup>

Hypoteesi eksistentiaalisesta syyllisyydestä voisi merkitä Antin tilanteessa sitä, että hän on ikään kuin itselleen velkaa niistä arvovalinnoista, joiden mukaan hän toimi ennen sairastumistaan. Antin mielestä pohjalaisen miehen prototyypin mukainen kovis kuvaa häntä miehenä ennen sairastumista. Tärkeitä olivat tavarat ja koneet.<sup>1037</sup> Omien sanojensa mukaan kovikselle kaikki oli mahdollista, ja hän pystyi tekemään mitä vain. Sairastumisen jälkeen Antin arvot ovat muuttuneet merkittävällä tavalla. Hän kertoo, että aivan pienet asiat saattavat tehdä hänet onnelliseksi ja kaikki on muuttunut paljon arvokkaammaksi kuin ennen. Vasta sairastuttuaan ALSiin Antti löysi uusia tärkeitä asioita elämäänsä kuten puolison ja läheisen ihmissuhteen merkityksen, läheiset uudet ystävät, luonnon kauneuden ja monet muut aineettomat arvot. Ei ihme, että hän on kokenut sairastamisen ajan kaikkein antoisampana jaksona elämässään. On mahdollista, että uudenlainen elämän avautuminen voi herättää ahdistavan kysymyksen menetetyistä mahdollisuuksista aikaisemmassa elämässä ja toiveen, että tämä uusi elämä jatkuisi monia vuosia, kuten Antti esitti alkukyselyssä ennen haastatteluja. Lisääjän toivominen voisi merkitä pyrkimystä sovittaa yksipuolisen arvopohjan mukaiset aikaisemmat valinnat elämässä toteuttamalla uusia mahdollisuuksia. Hämmennystä Antille kuitenkin aiheuttaa jännite, kun lisääjän toiveen voiman rinnalle asettuu tietoisuus oman fyysisen voiminnan merkittävästä heikkenemisestä.<sup>1038</sup>

1032 Boss 1982, 48, 270.

1033 Nissilä 2004, 257.

1034 Nissilä 1992, 63.

1035 Nissilä 1992, 64.

1036 Yalom 1980, 320.

1037 AM1.1, 12.

1038 Adrian Tomer ja Grafton Eliason, amerikkalaiset kuoleman ja kuoleamisen teemojen tutkijat, kiinnittävät



Yalom ottaa esille kaksi muuta eksistentiaalisen syyllisyyden – tietoisien tai tiedostamattoman – ilmenemismuotoa.<sup>1039</sup> Ensinnäkin se voi olla voimakas päätöstä lukkiuttava tekijä elämässä, varsinkin jos on olemassa vain kaksi huonoa vaihtoehtoa. Tästä esimerkkinä on mielestäni Antin vaikeus päättää pysyvän respiraattorihoidon puolesta tai vastaan. Toiseksi eksistentiaalinen syyllisyys voi liittyä myös kokemukseen, että henkilö on tuhlannut tai uhrannut elämästään paljon toisten ihmisten tai joidenkin asioiden hyväksi ja näin omat mahdollisuudet ovat jääneet toteuttamatta. Antti ottaa kertomuksessaan usein esille sen, että 80 % niistä entisistä ystäväistä, joita hän auttoi eniten ennen sairastumistaan, ei enää käy hänen luonaan tai ei enää tunne häntä. Hän kertoo kokeneensa, että ystävät hylkäsivät hänet ja se, mitä hän teki, oli turhaa. Tästä johtuen hän itse asiassa tunsikin, ettei hän itse ole enää mitään. Ei olisi ihme, jos Antilla on tämän pohjalta jollakin tasolla kokemus elämänsä tuhlauksesta tai hukkaan menemisestä tai uhrauksesta vailla merkitystä. Hän uskoi toimineensa hyvien ystävien parhaaksi, mutta nämä ovat jättäneet hänet hänen sairastuttuaan. Monien entisten ystävien hylkääminen lienee jättänyt Antille kokemuksen, että osa hänen elämästään ja toiminnastaan on ollut arvotonta.

ALS-taudin eteneminen johtaa vaikeavammaisuuteen. Moniäänisessä tarinassa Antin sairaus on edennyt hitaasti. Yhdentoista vuoden kuluttua diagnoosin saamisesta käsien ja jalkojen lihasvoima on loppunut kokonaan. Hän tarvitsee avustajan vierelleen lähes koko ajan. Taina puolestaan on sairastanut hitaasti etenevää ALSia vähän aikaa. Hänen oireensa ilmenevät käsien ja jalkojen toiminnan epävarmuutena. Taulukossa 6.4 olen koontanut teemoja moniäänisessä tarinassa ilmenevän kehollisen liikkuvuuden heikkenemisestä ja kertojien suhtautumisesta sen seurauksiin.

TAULUKKO 6.4
<i>Moniääninen tarina: rappeutuva ruumiillisuus ja supistuva autonomia</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Sairauden eteneminen jäsen jäseneltä. Vaikeus hyväksyä autettavana oleminen. Jatkuva avun tarve. Autonomian menetyksen pelko.

ALS ilmenee liikehermosolujen rappeutumisena. Seurauksena tahdonalaiset lihakset menettävät käskytyksensä ja alkavat surkastua. Käytännön elämässä sairauden eteneminen on aiheuttanut Tainalle epävarmuutta, nouseeko jalka kynnyksen yli ja pysyykö kahvipannu kädessä. Antti ilmaisee omaa kokemustaan puun karsimisen metaforalla: kaikki oksat karsitaan pois vähitellen yksi toisensa jälkeen. Antin sairaus alkoi peukalohangasta. Esineet eivät pysyneet kädessä. Oireet lisääntyivät vähitellen kymmenen vuoden aikana. Ensimmäisessä haastattelussa Antin kädet eivät enää toi-

kuoleman ahdistuksen teoreettisessa mallissaan huomiota regret-käsitteellään ei vain menneisyydessä oleviin kaduttaviin asioihin, vaan tuon käsitteen viittaama kognitiivis-emotionaalinen olotila sisältää myös sairastuneen mielipahan ja surun siitä, että tulevaisuuteen sijoittuvat tärkeät elämän tavoitteet jäävät joko kokonaan tai osittain saavuttamatta. Tomer & Eliason 2005, 174; Tomer & Eliason 2008, 163-164.

1039 Yalom 1980, 320.

mineet. Toisessa haastattelussa hän kertoi jalkojen liikkumisen loppumisesta sekä nielun alueen ja hengityksen lihaksiston heikkenemisestä. Hän iloitsi puhekyvyn säilymisestä. Hengitysteiden limaoireiden aiheuttamien hankalien päivien aikana Antilla on ollut tapana suunnata ajatukset mielessään lähitulevaisuuteen, jolloin asiat saattavat olla taas paremmin. Ruumiillisuuden rappeutumiseen liittyy ALSissa myös lisääntyvä riippuvuus toisten ihmisten avusta. Toisessa haastattelussa Antti kertoo sopeutuneensa tosiasiaan, ettei hän elä enää päivääkään yksin. Avuttomuuden hyväksyminen on vienyt vuosia. Antin tulevaisuutta uhkaava kauhukuva on laitoshoitoon joutuminen. Samalla tavoin Taina, itsenäinen nainen, pelkää eniten ikääntyneen naapurin kohtaloa: elää täysin avuttomana toisten suorittaman nöyryyttävän hoidon armoilla.

Taulukossa 6.5 olen koonnut teemoja moniäänisessä tarinassa ilmenevistä muutoksista suhteessa uhkaavaan tulevaisuuteen ja kuolemaan. Tässä tarinatyypissä suhde tuonpuoleisuuteen liittyy kristilliseen perinteeseen.

TAULUKKO 6.5
<i>Moniääninen tarina: uhkaava tulevaisuus ja kuolema</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
<p>Suhde tulevaisuuteen: pidättyminen pitkän aikavälin suunnitelmista ja nykyhetkeen keskittyminen, lyhyen aikavälin suunnitelmien ehdollisuus ja lähiajan suunnitelmien konkreettisuus.</p> <p>Tulevaisuuden uhkakuvat: täysi avuttomuus, autonomian ja puhekyvyn menetys sekä hengityskonedilemman ratkaisemattomuus.</p> <p>Ajan ja paikan ylittävä toivon todellisuus.</p> <p>Aikaprospektiivin vaihtelut.</p> <p>Konkreettiset toiveet ja päämäärät toivon ilmentäjinä.</p> <p>Kuoleman metaforat: täysin kasvaneen puun poistaminen ja esiripun taakse häviäminen.</p> <p>Kuolemaan valmistautuminen.</p> <p>Kuoleman tavat: nukkuessa paras tapa kuolla ja pelkona "vaikea loppu".</p> <p>Tuonpuoleisuuden "paikat": sielun meneminen taivaaseen, olemattomiin häviäminen ja ikuinen elämä läheisten näkemisen "paikkana".</p>

Moniäänisessä tarinassa suhde epävarmaan tulevaisuuteen heijastaa polyfoniselle sairausta-

rinatyypille yhteisiä piirteitä. Siinä hyväksytään se, ettei tulevaisuus ole ihmisen hallittavissa, mutta hallitsemattomuus ei johda epätoivoon eikä vie henkistä pohjaa pois toiminnalta yhtä hyvin kuin asioiden myönteiseltä näkemiseltä. Kummankin kertojan aikaperspektiivi on lyhentynyt. Suunnitelmia ei tehdä enää vuoden päähän, saati sitten kauemmaksi. Antti näki ensimmäisessä haastattelussa tulevaisuutensa synkkänä. Taina puolestaan ei halunnut katsoa sitä, vaan keskittyi Antin tavoin kuhunkin elettävään päivään. Tulevaisuuden synkkyys ja haluttomuus suunnata ajatuksia tulevaisuuteen eivät liity kuolemaan. Kumpikin kertoja ilmeisesti hyväksyy kuoleman väistämättömyyden siinä määrin, ettei se tulevaisuuden horisontissa ole ensimmäisenä asiana kummankaan mielessä, vaan elämän laadun mahdollinen heikkeneminen ennen sitä. Antille suurimpia uhkia ovat puhekyvyn menetys ja täysin avuttomana laitoshoitoon joutuminen. Jälkimmäinen on myös Tainan suurin pelko. Tainan toinen uhkakuva on se edessä päin oleva aamu, jolloin hän ei enää pääsekään omin voimin ylös sängystä. Uhkakuvista huolimatta Tainan sisäinen turvallisuus on säilynyt hyvänä. Samoin Antti kertoo sisäisestä turvallisuudestaan, jos hän vain voi jatkaa kotihoidossa. Toisen tulevaisuuden uhan suhteen Antti on toisaalta toiveikas, sillä hän tietää, että puhekyky saattaa säilyä ainakin jossakin määrin kuolemaan saakka.

Antille tulevaisuutta varjostavista pilvistä lienee synkimpiä ratkaisun tekeminen hengityskonekysymyksessä. Elämänsä vaikeinta aihetta käsitellään kaikissa kolmessa Antin haastattelussa. Hän ei kykene tekemään päätöstä. Päätämättömydessään hän tekee käytännössä valinnan elämän laadun, ei elämän pituuden puolesta.

Kolmannessa haastattelussa, noin kolme kuukautta ennen kuolemaansa, Antti kertoo muutamista konkreettisista tulevaisuuden suunnitelmistaan. Niissä on lyhyt aikajänne. On myös toisenlaisia kauemmas sijoittuvia ja yhdessä toisten kanssa luotuja tulevaisuuden kuvia, jotka ehkä ylittävät todellisuuden mahdollisuudet, mutta joilla on tärkeä merkitys Antille mieluisina odotuksina. Itse hän on sitä mieltä, että hänelle olisi tärkeää elää kesään saakka, siis noin kaksi kuukautta, että hän ehtisi toteuttaa viimeiset suunnitelmansa.

David Barnard, amerikkalainen humanististen aineiden opettaja lääketieteellisessä tiedekunnassa, soveltaa Marcelin käsitystä kahdenlaisesta toivosta, konkreettisesta ja transsendentista, kroonisesti sairaitten tilanteeseen. Tämä luonnehdinta sopii Antin asennoitumiseen tulevaisuuteen. Barnard tiivistää Marcelin määrittämän transsendentin toivon ydinasiat seuraavasti. Transsendentti toivo ylittää tavalliseen aikaan sidotut erityiset päämäärät eli toiveet. Kyseessä on toivoon perustuva asennoituminen, ei motiivi jonkin päämäärän saavuttamiseksi. Toivominen tässä mielessä on vapautumista todellisuuden nykyisestä määrittelystä sen tuolle puolelle ilman mitään takeita siitä, että pettymyksiltä säästyttäisiin. Toivominen näin ollen merkitsee riskin ottamista. Riskistä huolimatta transsendentti toivo on aina avoin uusille mahdollisuuksille.<sup>1040</sup>

1040 Barnard 1995, 47–48. Marcel selvittää ajan, epätoivon ja toivon keskinäisiä suhteita seuraavasti. Epätoivo on tietoisuutta ajasta päättyneenä tai ajasta vankilana, kun taas toivo tulee esille tunkeutuen ikään kuin ajan läpi.

Barnard esittää vielä lisänäkökohdan toivon ilmenemiselle etenevän kroonisen sairauden määrittämässä elämäntilanteessa. Toivo ilmenee aikaperspektiivien jatkuvana vaihteluina, toisaalta avoimuutena uudelle ja muutokselle ja toisaalta keskittymisenä vain tässä ja nyt -tilanteisiin, mikä on omiaan tekemään helpommaksi luovia pyrkimyksiä, koska silloin ollaan suhteellisen riippumattomia tulevaisuuden näköaloista.<sup>1041</sup> Toivon ilmeneminen aikaperspektiivien jatkuvana vaihteluna selittää mielestäni hyvin Antin toisessa haastattelussa olevaa pohdintaa tulevaisuudesta, nykyisyydestä ja menneisyydestä. Ajoittain Antti tarkastelee tulevaisuutta samalla tavalla kuin ensimmäisessäkin haastattelussa sairauden etenemisen ennakoinnin näkökulmasta, jolloin tulevaisuus näyttää synkältä, mutta hän myös tulkitsee menneisyyttään nykyisen sairauden näkökulmasta. Silloin kaikki näyttää olleen elämässä hyvin. Antti sulkee ajoittain tulevaisuuden mielestään keskittymällä vain nykyisyyteen. Silloinkin näyttää hyvien nyt-hetkien kokemuksen pohjalta siltä, ettei häneltä puutu mitään. Välillä tulevaisuuskin näyttää valoisalta. Silloin Antti tarkastelee tulevaa hyvien nyt-hetkien kuviteltuna jatkumona.<sup>1042</sup> Näkökulmat vaihtelevat. Ennen oli kaikki hyvin, ja nyt on vaikeampaa. Nyt on kaikki hyvin, jos vain kaikki pysyy samanlaisena, mutta tulevaisuus näyttää vaikeammalta. Nyt-hetkissä on hetkittäin kaikki hyvin ja jos nämä hetket jatkuvat myös tulevaisuudessa, kaikki näyttää hyvältä tulevinakin päivinä. Toivon kokemus voi syntyä vaihtelemalla aikaperspektiiviä sekä keskittymisellä hyviin nyt-tilanteisiin.<sup>1043</sup>

Toivon avulla Antin on mahdollista vapautua ajoittain raskaasta nykyisyydestä ja synkän tulevaisuuden todellisuudesta. Tämä ei kuitenkaan merkitse sitä, että tietoisuus näistä todellisuuskulmista häviäisi. Bossin mukaan inhimillinen eksistenssi ulottautuu samanaikaisesti kolmeen ajalliseen ulottuvuuteen, mutta menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus ovat eri aikoina eri tavoin avoinna. Yksi ulottuvuus voi vaihdellen olla toisia hallitsevampi.<sup>1044</sup> Tätä mielestäni havainnollistaa Antin kokemuksessa aikaperspektiivien vaihtelu.

Antti kertoo kolmannessa haastattelussa lähiajan tärkeistä suunnitelmistaan. Ne ovat esimerkkejä toisella tavalla määritellystä toivosta. Tosin ne olisivat Marcelin mukaan vain toiveita, jonka toivo aina ylittää.<sup>1045</sup> Miten nämä Antin konkreettiset suunnitelmat voivat olla ilmausta AL-Siin sairastuneen toivosta? Viittaamalla amerikkalaisen psykiatrin Arthur Kleinmanin<sup>1046</sup> lääkäri-

---

Kaikki tapahtuu ikään kuin aika sallisi jonkin kulkevan sen läpi. Tätä Marcel kutsuu toivon profeettalliseksi luonteeksi. Toivon ei kuitenkaan voida sanoa näkevän, mitä tulevaisuudessa tapahtuu, mutta toivo vakuuttaa ikään kuin se näkisi. Marcel 1962, 53.

1041 Barnard 1995, 52.

1042 Menetyksen ja trauman tutkimuksissa on havaittu, että luonteeltaan optimistiset henkilöt kykenevät löytämään jotakin positiivista raskaissakin kokemuksissa. Davis & Nolen-Hoeksema & Larson 1998, 567.

1043 Marcel tähdentää, että toivo on mysteeri, ei ratkaistava ongelma. Niinpä toivo ei antaudu rationalistisen tutkimuksen kohteeksi. Se on vain mahdollista kokea ja elää. Marcel 1962, 35.

1044 Boss 1994, 99-100.

1045 Marcel 1962, 66.

1046 Kleinman analysoi yhtä erityislaatuista potilaskertomusta ja päätyy sen vahvistamana tulkintaan, että kroonisesti sairaan kokemuksessa on tyypillistä heilahtelut toivon ja epätoivon välillä. Selviytymistä ja sopeutumista ei saavuteta yhdellä kertaa. Kysymys on jokapäiväisestä kamppailusta. Jotkut päivät ovat tappiollisia ja jotkut toiset kertovat selviytymisen kokemuksista. Kleinman 1988, 140-145.

praktiikassa tekemiin havaintoihin kroonisesti sairaan toivon kokemuksista ja niiden tulkintaan Barnard toteaa, että voidaan kyllä väittää, että erityiset toiveet ja päämäärät ovat vastakkaisia eksistentiaalisesti ja fenomenologisesti tulkittulle toivolle, mutta toisaalta sairaan kyky muotoilla ja tavoitella toiveiden mukaisia päämääriä on myös merkki toivon juurtuneen henkilön luovasta asennoitumisesta hänen tilanteessaan.<sup>1047</sup> Kroonisesti sairaan toivo tulisi ymmärtää hänen konkreettisen kokemuksensa kontekstissa. Keskittyminen tässä ja nyt -tilanteen konkreettisiin tavoitteisiin vapauttaa luovuutta, jota ei häiritse ennakoitujen tulevaisuuden mahdolliset varjot. Kroonisesti sairaan tilanteessa on myös tavallista heilahtelua toivon ja epätoivon välillä.<sup>1048</sup>

Marcelin<sup>1049</sup> tavoin Kleinman tähdentää yhteyden merkitystä toivon osatekijänä. Toivo ei vahvistu yksin. Tarvitaan toinen henkilö, joka toimii empaattisena todistajana: ”Tämä merkitsee eksistentiaalista sitoutumista olla sairaan henkilön kanssa ja helpottaa hänen sairaustarinansa luomista, tarinan, joka mahdollistaa kokemuksen ymmärtämisen ja antaa sille arvon.”<sup>1050</sup> Toivo sisältyy mahdollisuuteen kertoa uusi tarina. Sen sisältönä ovat usein konkreettiset kokemukset, toiveet tai päämäärät.<sup>1051</sup> Kroonisesti sairaan toivon kokemuksesta voitaneen tehdä seuraava yhteenveto. Toivon juurtuneet kroonisesti sairaat ihmiset, samalla kun he vaihtelevat heidän aikaperspektiivejään, he yhtä todennäköisesti myös toimivat tilanteen mukaan kahdella eri tavalla vahvistuakseen toivossa. Toinen on toivoa ilmaiseva yleinen avoin asennoituminen tulevaisuuteen ja toinen on keskittyminen erityisiin päämääriin ja toiveisiin.<sup>1052</sup>

Sairastuttuaan ALSiin Antti on työstänyt mielessään tarinoita ALS-potilaiden kuolemista, joita on kahdenlaisia. Toiset nukahtavat hiljaa, ja toiset kamppailevat vaikeutuvan hengityksen kanssa. Ensimmäinen vaihtoehto on Antin käsityksen mukaan tavallisin, ja sellaista hänkin toivoo omalle kohdalleen. Antilla on varsin lohdullinen kuva kuolemasta. Elämänlanka katkeaa, ja muisto jää. Samalla vaikeudet loppuvat. Kuolema ei itsessään näytä Antista pelottavalta. Sen sijaan kysymys ”vaikeasta lopusta” askarruttaa häntä oletettavasti monien muiden ALS-potilaiden tavoin.<sup>1053</sup>

Toisin kuin Antti Taina koki tiedon kuolemaan päättyvästä vakavasta sairaudesta positiivise-

1047 Barnard 1995, 51–52.

1048 Esimerkkinä heilahtelusta toivon ja epätoivon välillä on Antin ihmettely: *Ihme ja kumma vaikka monesti tuntuu, että elämä loppuu tänään, mä alotan vielä huomispäivän haaveita. AM1.2, 7.*

1049 Marcel 1992, 58, 60–61.

1050 Kleinman 1988, 54.

1051 Barnard 1995, 53.

1052 Ks. Barnard 1995, 52. Toivoa monipuolisesti tutkinut amerikkalainen katolinen pappi William F. Lynch tiivistää toivon elementit seuraavasti: toivon (*hope*) ja toivomisen (*wish*) välillä on luja pysyvä suhde. Toivolle perustavan tärkeää ovat toivominen ja haluaminen kaikissa niiden muodoissaan. Toivominen on tiukasti ja vahvasti yhteydessä toivon. Toivominen kulkee käsi kädessä mielikuvituksen kanssa. Samalla tavalla kuin toivo elää parhaiten yhdessä toisen tai toisten kanssa, niin myös toivominen. Ihanteellista olisi, jos toivominen kykenee odottamaan niin kuin toivo tekee. Lynch 2003, 129–130. Amerikkalainen kuoleamisen psykologian tutkija Robert Kastenbaum pitää erityisen tärkeänä piirteensä Kübler-Rossin vaiheteoriassa toivon ”vapautta”, ettei sitä ole kiinnitetty mihinkään vaiheeseen eikä sen olemassaoloa voi taata missään erityisessä vaiheessa kuolevan potilaan prosessissa. Kübler-Rossin havaintojen mukaan toivo voi kestää ja uudistua jopa silloinkin, kun kuoleva potilas näyttää olevan negatiivisten tunteiden otteessa. Kastenbaum 2000, 217–218.

1053 Ks. AM1.3, 19.

na pysäytyksenä tarkoituksettomassa elämässä. Elämä muuttui tarkoitukselliseksi ja aineellisista asioista luopuminen helpoksi. Suoritusvaatimukset olivat hävinneet. Ilo ja kiitollisuus jokaisesta päivästä olivat päällimmäisiä elämäntuntoja. Käytännön valmistelut oman kuoleman varalta oli tehty. Tainan metafora kuolemasta on esiripun taakse häviämistä. Se ilmaisee tähän elämään liittyvän roolin päättymisen. Tainalla on ollut suuria vaikeuksia ymmärtää kristinuskon käsitystä ikuisesta elämästä. Olemattomiin häviäminen sen jälkeen, kun kukaan ei enää muista häntä, on hänestä ollut kauan aivan sopiva ajatus ikuisuudesta. Kolmannessa haastattelussa Taina saa oivalluksen ikuisesta elämästä "paikkana", jossa voi tavata rakkaita ihmisiä. Kristillinen ajatus ikuisesta elämästä saa merkityksen.

### 6.3 Elämän tarkoitus ja sen lähteet

#### 6.3.1 Elämän tarkoituksen muutos

Vakava sairaus voi varsin rajulla tavalla rikkoa aikaisemmin hahmotellun elämäntarinan. Siitä saattaa seurata tarinallinen tyhjiö. Jos tämän voi ymmärtää kutsuksi arvioida uudelleen elämää aiemmin ohjannutta tarinaa, se saattaa auttaa löytämään uudenlaisen suuntautumisen elämässä.<sup>1054</sup> Pienkertomus 6A.5 ilmaisee Antin tavan vastata kutsuun arvioida uudelleen elämäntarinaa ohjaavaa arvoa.

#### Pienkertomus 6A.5 (Antti): MUUTTUNUT ELÄMÄN TARKOITUS

Haastattelija: Entä elämän tarkoitus, kuinka se on toteutunut?

#### ASETELMA

1. *No, se on tämmönen se mun elämän tarkoitus ollu, että mä oon tehny ennen töitä ja nyt saan laiskotella.*

#### TAPAHTUMA/ KATALYYSITTI

2. *-- enhän mä ollu suunnitellu, että mä näin nuorena pitäis joutua eläkkeelle ja oisin ihan avuton ite, että toisen autettava.*

#### ARVIOINTI

3. *Eihän se ollu mun elämäntavoite, että. Mutta tää on [mun kohtalo]. No, en voi sitä sanoa, että se on mun kohtalo, vaan ko sitä ei tiiä, onko se kohtalo vai [ei].*

#### LOPPURATKAISU

4. *Se on tarkotettu näin. että mä piän kulkea tään tien loppuun asti.<sup>1055</sup>*

1054 Ks. Hänninen & Valkonen 1999, 143–144.

1055 AM1.1, 15–16. Frank väittää, että melkein kaikki etsinnän tarinat alkavat sanoilla: ”En koskaan *valinnut*, että minua opetetaan tällä tavalla, mutta pidän muutoksista itsessäni.” Frank 2013, 128. Antti on muualla kertonut itsessään tapahtuneista positiivisista muutoksista, joista hän pitää. Tässä yhteydessä hän tyytyy vain toteamaan, että hän on sitoutunut sairastumisen aiheuttamaan matkaan.

Kertomuksen alku ilmentää Antin huumorilla sävytetyn elämän uudelleen arvioinnin tiivistelmän. Samalla se kertoo, mikä ennen sairastumista oli Antin elämän tarkoituksen johtava arvo sekä salaperäisellä tavalla myös sen, mikä nyt sairastumisen jälkeen on hänen elämänsä tarkoitus. Ennen sairastumista elämän tarkoitus kiteytyy työn tekemiseksi. Satiirisen huumorin ilmaus laiskottelusta paljastaa traagisen sisältönsä toisessa säkeistössä, joka on muodoltaan hypoteettinen, siis kaikkea sitä mitä hän ei ollut suunnitellut. Samalla tämä säkeistö kätkee sisäänsä tarinan ongelman: hän joutuu ottamaan vastaan kohtalon, jota ei ollut suunnitellut. Eihän Antti ollut suunnitellut eläkkeelle siirtymistä hiukan yli 40 vuoden ikäisenä eikä joutumista avuttomana toisten auttamaksi kaikessa liikkumisessa. Kaikki tämä tapahtui pakosta, sairauden sanelemana. Ilmaus laiskottelusta viitanee kyvyttömyyteen tehdä töitä kuten ennen ja uudenlaiseen aktiivisuuteen, johon ei kuulu liikkuminen. Elämän tarkoitus määritellään nyt uudella tavalla, ennalta arvaamattoman kohtalon ehdoilla. Sen puitteissa Antti on sitoutunut elämään. Hän näyttää epäröivän, voiko sitä nimittää kohtaloksi vai ei. Tulkitsen hänen pohtivan, onko kohtalo miinus- vai plusmerkkinen vai onko kyseessä vain yksinkertaisesti hänen elämänsä.

Frankin etsinnän kertomusta ilmentää kertomuksen loppu, mutta ei ole selvää, mitä Antti on etsimässä. Tie itsessään on päämäärä loppuun saakka. Hypoteesina voidaan esittää, että etsijä uskoo tiellä ollessaan löytävänsä jotakin arvokasta, joka tekee elämästä tarkoituksellista aivan loppuun saakka. Siksi siitä ei kannata luopua kesken kaiken.<sup>1056</sup> Tarkoituksellista voi olla esimerkiksi etsiä vaihtoehtoisia tapoja olla sairas.<sup>1057</sup> Antin ratkaisua kulkea tiensä loppuun asti tukee hänen uskonnollinen tulkintansa elämästä: elämä on Jumalalta saatu lahja, jolle on annettu tietyt rajat.<sup>1058</sup> Tämän hän ilmaisee kohtaloaan koskevalla toteamuksella: *Se on tarkotettu näin*. Verbin passiivimuoto kätkee subjektin, mutta muun aineiston valossa tulkitsen Antin viittaavan Jumalaan.<sup>1059</sup> Franklin käsityksen mukaan ihmisen itsen transsendenssin kyky auttaa häntä suuntautumaan itsestään ulospäin elämän tarkoituksellisuutta luovaan tavoitteeseen, joka voi olla toinen ihminen tai tärkeä asia tai

1056 Luopumisen muotoja saattaisivat olla itsemurha tai avustettu itsemurha ja joissakin maissa eutanasia. ALS-potilaita koskevassa ranskalaisessa prospektiivisessä tutkimuksessa käytiin läpi v. 2006–2007 kuolleen 302 ALS-potilaan tiedot. Heistä 1,3 % oli tehnyt itsemurhan. et al. 2008, 1245 ja 1250. Isossa-Britanniassa ei ilmeisesti ole käytettävissä täsmällisiä lukuja ALS-potilaiden kuolinsyistä, mutta eräällä klinikalla tehtyjen havaintojen mukaan itsemurhan tehneiden määrän arvioidaan olevan 2–3 %. Talbot et al. 2010, 187. Yhdysvalloissa tehdyssä prospektiivisessä ALS-potilaita koskevassa tutkimuksessa todettiin, että tutkimukseen valitun 53 potilaan otoksessa 18,9 % toivoi kuolevansa, mutta vain 5,7 % päätyi ratkaisussaan joudutettuun kuolemaan, mikä merkitsi morfiiniannosten lisäämistä 2–3 päivän aikana. Albert et al. 2005, 68 ja 70. Hollantilaisessa ALS-potilaita koskevassa tutkimuksessa 203 potilaasta 17 % valitsi eutanasian ja myös kuoli tällä tavalla, kun taas vain 3 % valitsi avustetun itsemurhan, vaikkakin kaikista 203 potilaasta 36 % oli aikaisemmin ilmaissut toiveensa avustettuun itsemurhaan. Veldink et al. 2002, 1642. Hollantilaisessa tutkimuksessa eutanasian ja avustetun itsemurhan yhdistelmäluku 20 % näyttää vastaavan Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa kuolemaa toivoneitten lukua 18,9 %. Ks. Albert et al. 2005, 72.

1057 Frank 2013, 115–117.

1058 Hollantilaisen tutkimuksen mukaan sellaisille ALS-potilaille, joille uskonto on hyvin tärkeä, oli vähemmän todennäköistä, että he kuolivat eutanasian tai avustetun itsemurhan seurauksena. Veldink 2002, 1638.

1059 Esimerkiksi pohtiessaan kysymystä, miksi toisten pitää niin valtavasti kärsiä, Antti toteaa: *On siinä tarkoitus, siinä on. – – kaikillahan on merkityksensä*. Antti on vakuuttunut tästä, vaikka ei olisi mahdollista ymmärtää, mikä on Jumalan tarkoitus näissä yhteyksissä. AM1.2, 16.

päämäärä.<sup>1060</sup>

Taina tuntee itsensä epävarmaksi ensimmäisessä haastattelussa pohtiessaan, mahtaako hänen elämällään olla mitään tarkoitusta. Hän ei katso voivansa vastata haastattelijan kysymyksen, miten hänen elämänsä tarkoitus on toteutunut: *No, sitä en tiijä, onko se toteutunu, kun en tiijä, että mikä se elämän tarkoitus loppujen lopuks on.*<sup>1061</sup> Haastattelijan kysymyksen avulla Taina saa oivalluksen elämänsä aikana lukemiensa kirjojen merkityksestä. Ne ovat toimineet hänen ja elämän peilinä: *ehkä se on se, mistä mä oon nähny, tuntenu, että mä oon elossa.*<sup>1062</sup> Haastattelijan kokeilevaan kysymykseen, voisiko olemassaolon kokemus vastata Tainan kokemusta elämän tarkoituksesta, Taina suhtautuu epäillen. Sen sijaan hän katsoo kuuluvansa siihen *suureen porukkaan, joka on tarkoituksesta.*<sup>1063</sup>

Viktor E. Franklin logoterapeuttisen teorian mukaan elämä tarkoituksen kysymyksen kanssa painiskelu on osoitus älyllisestä rehellisyydestä.<sup>1064</sup> Tainalle tämä painiskelu on älyllinen ongelma, ei ehkä niinkään eksistentiaalista ahdistusta tuottava kysymys. Hän ei tunnu kärsivän tarkoituksettomuuden tyhjiöstä. Franklin mukaan ei kukaan voi lopulta tietää, mikä on elämän tarkoitus. Kysymyksenasettelu on käännettävä päälaelleen. Elämä kysyy ihmiseltä ja ihmisen tehtävä on vastata kysymykseen elämällään. Vastaaminen on konkreettisten tehtävien suorittamista ja kunkin ihmisen tilanteessa oikeiden vastausten löytämistä elämän asettamiin ongelmiin.<sup>1065</sup>

Taina ei ole löytänyt itseään tyydyttävää älyllistä vastausta elämänsä tarkoitusta koskevaan kysymykseen ensimmäisen haastattelun aikoihin. Sen sijaan hän on kolmannessa haastattelussa löytänyt elämänsä kokemuksellisen kokonaistarkoituksen: *Kokonaisuus, nii. Siel on monta semmost rankkaa paikkaa ja sit taas tämmösii ihan, ihan huippupaikkojakii, eufoorisia asioita, mut tuota kyl se kokonaisuus on ihan hyvä.*<sup>1066</sup>

Kolmannessa haastattelussa Taina toteaa, että hänen elämässään arvojärjestys on muuttunut. Jäätyään yksin kymmenen vuotta aikaisemmin hän etsi seuraa, jossa keskeistä oli hauskanpito. Tällaisen seuran etsiminen on Tainasta sairastumisen jälkeen tuntunut pinnalliselta elämänsisällöltä.<sup>1067</sup> Tätä taustaa vasten tulee ymmärrettäväksi Tainan ensimmäisessä haastattelussa mainitsema kokemus ALS-diagnoosin merkityksestä: *sitä niinkun asettu elämään eri tasolle.*<sup>1068</sup> Taina puhuu arvohierarkian näkökulmasta korkeamman tason kokemuksesta. Arvot muuttuivat niin, että hauskanpito ensimmäisenä tavoitteena jäi sivuun.

1060 Frankl 2005b, 40, 61 ja 70.

1061 AN6.1, 13.

1062 AN6.1, 13.

1063 AN6.1, 13.

1064 Frankl 2005b, 96.

1065 Frankl 2014, 57–58; Frankl 2006, 73–74; Frankl 1967, 104.

1066 AN6.3, 13.

1067 AN6.3, 7. Taina harrasti ennen sairastumistaan matkailua, erityisesti Lapissa: *No, kyl tuota sillä taval menin enemmän, että ulkoilin ja lenkkeilin ja kävin Lapissa ja ruskamatkoilla ja kävin hiihtomatoilla ja... aina ku varat salli ni läksin reissuun. AN6.1, 8.*

1068 AN6.1, 8.



Ensimmäisessä haastattelussa Taina saattoi todeta, ettei hänellä enää ole oikein tärkeitä asioita.<sup>1069</sup> Kolmannessa haastattelussa hän on kuitenkin ehdottomasti sitä mieltä, että toiset asiat ovat tulleet tärkeämmiksi kuin ennen ja turhat asiat ovat karsineet pois: *[Tärkeät asiat] on selkeytyneet, tulleet esiin sieltä kaiken turhuuden keskeltä.*<sup>1070</sup> Tärkeimmät asiat liittyvät lapsiin ja lastenlapsiin.<sup>1071</sup> Tainan arvot ovat selkeytyneet. Hän tietää, mitkä asiat ovat tärkeitä ja mitkä eivät. Samassa haastattelussa hän toteaaakin hieman myöhemmin, että sairaus on vain *selkiinnyttänyt ihmisen elämää.*<sup>1072</sup> Kolmannessa haastattelussa hän kertoo voimakkaasti painottaen, että Antin tavoin uskonnolliset asiat ovat aktivoituneet uudella tavalla hänen ajattelussaan: *Kyl sitä enemmän on ruvennu ajattelemaan näitä uskonnollisia asioita ja että. Eihän ne koskaan oo ollu vieraita, mut nyt ne on niinku tärkeämpiä.*<sup>1073</sup>

Haastattelujen aikana Taina tulee tietoiseksi muuttuneista ja selkeytyneistä arvoistaan. Ajatus oman elämän tarkoituksettomuudesta on myös muuttunut. Kokemus elämän hyvästä kokonaistarkoituksesta on uusi asia Tainalle. Elämässä on ollut riittävästi tarkoituksellisia asioita. Tainan elämässä tärkeää on ollut tyttären kasvun seuraaminen,<sup>1074</sup> äidin kanssa asuminen tyttären syntymästä saakka ja äidin auttaminen tämän sairastellessa viimeisinä vuosinaan<sup>1075</sup> sekä ansiotyö apteekissa. Jälkimmäisen merkityksen Taina asettaa hyvin korkealle.<sup>1076</sup> Uskonnolliset asiat ovat sairauden aikana tulleet uudella tavalla tärkeiksi: *No, kyl mulle tää kuitenkin sillä taval on tuo elämäkatsomus vakavoitunu ja niinku uskonelämä syventyny, että..... Jumalan kans tulee sit enemmän niinkun keskusteltua.*<sup>1077</sup> Tähän liittyy läheisesti myös ikuisuuden ymmärtäminen läheisten jälleennäkemisenä<sup>1078</sup> Elämän kokonaistarkoituksesta Taina tekee yhteenvedon kolmannessa haastattelussa: *kaiken kaikkiaan mä oon saanu ihan, ihan hyvän elämän.*<sup>1079</sup>

### 6.3.2 Elämä itsessään

Antilla on useita elämän tarkoituksen lähteitä vielä jäljellä. Hän tiivistää niistä tärkeimmän, elämän itsessään ja sen neljä ehtoa. Antti pystyy vielä näihin neljään asiaan: 1) elämään kotonaan vaimonsa kanssa, 2) pureksimaan ruokansa ja tuntemaan sen maut, 3) nielemään ruokansa ja 4) puhumaan.<sup>1080</sup> Näistä päivittäin toistuvista tietyistä asioista syntyy elämisen kokemus. Neljä elämisen ehtoa voidaan lukea joka päivä tähän saakka toteutuneina tapahtumina tai ne voidaan lukea elämän laadun

---

1069 AN6.1, 6.

1070 AN6.3, 2.

1071 AN6.3, 3.

1072 AN6.3, 4.

1073 AN6.3, 6.

1074 AN6.1, 12.

1075 AN6.1, 21; AN6.1, 9.

1076 AN6.1, 12.

1077 AN6.3, 11.

1078 AN6.3, 12.

1079 AN6.3, 9.

1080 AM1.1, 29.

minimiluettelona niistä tärkeistä asioista, joita Antti vielä pystyy tekemään. Yllättävää saattaa olla Antin arvio, että puhuminen on näistä kaikkein tärkein elämisen ehto. Siitä Antti viimeisenä luopuisi. Tämä tulee esille myös alaluvussa Vaikea olemassaoloa koskeva vaalinta. Toisessa haastattelussa yksitoista kuukautta ensimmäisen jälkeen Antti tähdentää: *Se on mulle hirviän tärkeä, että mä saan puhua jonkun kanssa.*<sup>1081</sup>

Kolmannessa haastattelussa Antti puhuu jokaisen päivän tuomasta ilosta. Elämä itsessään on ilon ja samalla elämän tarkoituksen lähde: *Oikiastaan joka päivä tuo [iloa], ku saa herätä uuteen päivään. – – vaikka monesti on ollu vaikia yö, mulle tulee limaongelmia, mutta siltiki kyllä se on ihana.. saaha uus päivä.*<sup>1082</sup> Kolmannessa haastattelussa Antti kertoo iltaisin puhelevansa itselleen kiitollisena: *"No, mulla vaan on vielä hyvä olla."*<sup>1083</sup> Toisaalta Antti on samalla tietoinen kuntonsa huonontumisesta. Lähellä on raja, jota ei voi ylittää ilman elämän laadun ratkaisevaa huonontumista. Tätä kuvaa Antin vastaus haastattelijan kysymykseen, mikä tuntuu kaikkein tärkeimmältä asialta: *Jaa-a, se on tärkein, ku sais olla tämmösessä kunnossa. – – se ei oikiastaan sais huonontua ollenkaan (naurahten).*<sup>1084</sup> Hämillinen naurahdus vahvistaa Antin toteamuksen, ettei hänen terveydentilassaan ollut enää varaa muutoksiin, koska silloin yksi tai useampi elämisen neljästä tärkeästä ehdosta häviäisi. Kokemus elämisestä ohenisi liikaa. Elämä itsessään olisi vaarassa menettää perustavan merkityksensä.

### 6.3.3 Läheiset ihmissuhteet

Läheiset ihmissuhteet muodostavat Antille tärkeän elämän tarkoituksen lähteen ja näistä ennen kaikkea suhde puolisoon Ainoon, jonka hän löysi vähän yli 40-vuotiaana hieman ennen sairastumistaan. Se oli pitkän odotuksen täyttymys Antille: *Mä olin hirviän kauan yksin. – – Ja oikeestaan tämmönen vähän niinku rauhallinen kotielämä. Semmosta mä kaipasin. Nyt se on.*<sup>1085</sup> Antin sairastuttua rauhallisen kotielämän elämysarvosta, Franklin käsittein ilmaistuna, tuli merkittävä elämän tarkoituksensa kannalta. Kun Antin sairauden oireet lisääntyivät niin, että hän tarvitsi toisen ihmisen apua liikkumisessaan, Aino lopetti työt kodin ulkopuolella ja ryhtyi Antin omaishoitajaksi. Ainosta tuli luotetuin ja taitavin Antin avustaja.<sup>1086</sup> Tällä hoitotyöllä on Antille syvä merkitys. Ainon läsnäolo Antin elämässä on suoja yksinäisyyden uhkaa vastaan: *Se on se kauhein, se yksinäisyys. Ja ennen mä halusin olla yksin paljon.*<sup>1087</sup> Antin sisäinen turvallisuus on sidoksissa Ainon hoitoon ja läsnäoloon.<sup>1088</sup> Antin sisäistä turvallisuutta kuitenkin nakertaa aika ajoitin epävarmuus, jaksako Aino

1081 AM1.2, 18.

1082 AM1.3, 7.

1083 AM1.3, 14.

1084 AM1.3, 25.

1085 AM1.1, 15.

1086 AM1.1, 27.

1087 AM1.1, 32.

1088 AM1.1, 25.

vielä hoitaa ja jos ei, niin miten sitten eteenpäin: *jos joutuu laitoshoitoon. Se tuntuu hirviältä. – – että se, se on se kauheinta.*”<sup>1089</sup>

Ainon merkitys Antin elämässä on keskeinen myös syvänä ihmissuhteena: *Se [Aino] on kai oikeastaan tullu (itkien), ko ihan rehellinen, vaikka mä rähisen sille joskus (nauraen), se on vielä rakkaampi. Ihan kaikessa (nauraen).* – – *Että ku se on, se on kaikessa niin hirviän tärkeä se lähiomainen.*<sup>1090</sup> Frankl oli vakuuttunut siitä, että henkilö, joka rakastaa tai jota rakastetaan, ei voi kokea elämäänsä tarkoituksettomaksi. Elämysarvona se yksin riittää elämän tarkoituksen kokemukseen. Hänen mukaansa rakastamisen ydin perustuu ihmisen itsen transsendenssin kykyyn, jonka pohjalta on mahdollista ymmärtää toisen ihmisen ainutlaatuisuus ja oivaltaa rakastetun ainutlaatuiset mahdollisuudet.<sup>1091</sup>

Antin ystäväpiiri on sairauden aikana muuttunut lähes kokonaan. Valtaosa niistä, joiden hän arveli olleen ystäviään, on häipynyt pois. Uusia ystäviä ovat tutuksi tulleet ALS-potilaat ja heidän omaisensa. Heihin Antti on tutustunut kuntoutuskursseilla ja toimiessaan uusien ALSiin sairastuneiden tukihenkilönä. Puhelin on tärkein yhteydenpitoväline. Ensimmäisen kahdeksan sairausvuoden aikana Antti myös liikkui autolla vaimonsa kanssa tapaamassa ystäviä. Uudenlaiseen elämänlaatuun ovat vaikuttanut juuri uudet ystävät. Ystäviin liittyy Antilla suuren ilon kokemuksia ja suuren pettymyksen tunteja. Uusien ystävien ansiosta Antti kokee elävänsä antoisinta aikaa omassa elämässään: *Ja nyt niinko hirviän ihania ihmisiä mä oon tavannu sen jälkeen kun sairastuin.*<sup>1092</sup> Ystävien ansiosta Antti kokee elämänsä muuttuneen täysin. Ystäviin kuuluvat paitsi toiset ALSiin sairastuneet niin myös heidän omaisensa: *Elikä se on hirveän antosaa se, että ku ajattelee, että ne välittää minusta, vaikka se lähiomainen on menny pois.* Suuren pettymyksen aihe on se, että 80 % entisistä ystäväistä on häipynyt. Antti on viikottain yhden tai kahden ystävänsä kanssa säännöllisessä puhelinyhteydessä.<sup>1093</sup>

Lähellä asuvia ovat sen raamattupiirin jäsenet, joiden kanssa Antti ja hänen vaimonsa koontuivat viikoittain yhteen vuosien ajan, mutta tämän tutkimuksen haastattelujen aikoihin Antin liikkumisen rajoitukset ovat estäneet osallistumisen. Piirin osanottajien jatkuva muistaminen ja terveisten lähettäminen on ollut Antille merkittävää: *Että ne oikiastaan ne, nää ihmiset siellä, ne antaa hirveästi voimaa.*<sup>1094</sup> Raamattupiirin jäsenet eivät ole vierailleet Antin kotona, mutta heidän tapansa muistaa Anttia näyttää symbolisella tavalla välittävän hänelle sen merkityksen, jonka aikaisempi osallistuminen sai aikaan: *sitte tuntu, että joku taakka on laskettu pikkusen pois mun päältä. [Sain]*

1089 AM1.1, 32.

1090 AM1.1, 26–27. Mikkosen väitöskirjassa ALSia ja Parkinsonia sairastavista 21 % piti tärkeimpänä läheisiltä saatua tukea. Mikkonen 2009, 165.

1091 Frankl 2005b, 34.

1092 1.1, 14.

1093 1.1, 13–14.

1094 AM1.3, 10.

*voimaa ja oli paljon keviäpi olo.*<sup>1095</sup> Lähellä asuu myös ystäviä, jotka käyvät tai ovat käyneet säännöllisesti. Toisessa haastattelussa Antti joutuu toteamaan, että heidänkin käyntikertansa ovat vähitellen harventuneet.

Antille on ollut henkisesti haavoittava kokemus se, että monet ystävät eivät ole sairastumisen jälkeen voineet tulla tapaamaan häntä. Joitakin syitä hän on mielestään oppinut ymmärtämään. Antin käsityksen mukaan ystävät eivät tule tervehtimään, koska heidän on vaikea olla hänen lähellään. Toiset eivät tiedä mitä sanoa tai mistä ryhtyä puhumaan, ja toisten on vaikea katsella monella tavalla autettavaa miestä, joka oli ennen voimanpesä. Osa ystäväistä kyllä puhuu Antin kanssa, kun tämä on liikkeellä kirkonkylässä tai kauppatkalla. Osa heistä tervehtii ja kulkee ohi. Tosin he saattavat sitten kysellä muilta Antin kuulumisia mutta ei Antilta itseltään. Ilmeisesti tämä ohitetuksi tuleminen ja ystävien jättäminen on Antille vaikeinta. Kolmannessa haastattelussa Antti kertoo ymmärtäneensä myös entisten ystäviensä tunneperäisiä vaikeuksia. He tuntevat itsensä syyllisiksi, kun eivät osaa auttaa Anttia, vaikka tämä auttoi heitä.<sup>1096</sup> Nämä ystävät ovat syyllisyytensä ja avuttomuutensa vankeja.

Antti pohtii myös niiden entisten ystävien käytöstä, jota hän ei voi ymmärtää: *Niitä kun mää autoin eniten, ni oikeestaan ne kaikki ei tunne mua.*<sup>1097</sup> Toiset entiset ystävät, joita Antti aikoinaan auttoi, saattavat tulla kerran tervehtimään, mutta he eivät tuo polttopuita Antille metsästä, vaikka vierailullaan sen lupaavat.<sup>1098</sup> Tällaisten entisten ystävien hylkäämistä Antin on ollut hyvin vaikea käsittää. Hän palaa aiheeseen usein haastattelujen aikana. Ystävien hylkäämisellä on ollut masentava vaikutus. Ystävät voivat olla tärkeä elämän tarkoituksen lähde, mutta kokemus ystävien hylkäämisestä voi tehdä turhaksi arvokkaan osan elämää.<sup>1099</sup>

Antin tavoin Taina on havainnut, että ystäväpiirissä on tapahtunut karsiutumista, mutta hän ymmärtää syyt toisin kuin Antti. Taina on vakuuttunut, etteivät ystävät ole häntä hyljänneet. Osan karsiutumisesta on aiheuttanut ikääntyminen ja osan Tainan omat ratkaisut. Muuttunut elämäntilanne on pakottanut hänet rajoittamaan ystävien määrää: *mulla ei enää riitä aikaa kaikille.*<sup>1100</sup> Puhuessaan läheisistä ihmisistä Taina kertoo tyttärestään ja kymmenen vuotta aikaisemmin kuolleesta äidistään. Tärkein ihminen hänelle on kuitenkin tyttärentytär, jonka kanssa hän toteutti Kanadan matkan.<sup>1101</sup> Taina kertoo kolmannessa haastattelussa, kuinka arkipäivässä tärkeät asiat ovat seuloutuneet esille turhien joukosta. Viimeisessä haastattelussa Taina mainitsee parin viikon kuluttua syntyvästä tyttärentyttären lapsesta. Se ylittää kaikki muut odotukset.<sup>1102</sup>

---

1095 AM1.2, 13.

1096 AM1.3, 12.

1097 AM1.2, 10.

1098 AM1.2, 11.

1099 AM1.3, 24.

1100 AN6.3, 3.

1101 AN6.1, 25; AN6.1, 6.

1102 AN6.3, 4.

Toisin kuin Antti Taina viihtyy yksin. Nauraan hän toteaa, että hänelle on riittänyt aina oma hyvä seura. Taina on lukenut paljon. Hänellä on ollut tapana lapsuudestaan lähtien sanoa, että hänen kirjansa ovat olleet hänen kaverinsa. Toinen tärkeä kaveri on ollut radio, jota Taina on aina mielellään kuunnellut. Sen erilaiset ohjelmat ovat toimineet ajatusten virittäjänä. Joskus radio on ollut hänelle jopa hengellinen ohjaaja.<sup>1103</sup>

Mitä Tainan ystäviin tulee, niin ystävien kanssa keskustellaan arkipäiväisistä asioista tai muistellaan yhteisiä kokemuksia.<sup>1104</sup> Kuulluksi tuleminen ei ole kuitenkaan tavallista hänen ystäviensä keskuudessa.<sup>1105</sup> Ystäviltä kyllä saa jonkinlaista tukea, sillä he ovat kiinnostuneita Tainan voinnista.<sup>1106</sup> Ystävät voivat auttaa myös pettymysten yli, mutta "sisäisissä" asioissaan Taina puhuu Jumala-Jeesukselle.<sup>1107</sup> Tällä viittauksellaan Taina tarkoittaa rukousta, jonka hän kohdistaa joko Jumalalle tai Jeesukselle. Tärkeitä asioita, kuten uskonasioita ja filosofisia pohdintoja, Taina ei ole voinut koskaan jakaa ystävien kanssa.<sup>1108</sup> Henkistä tukea sairautensa aikana Taina kuitenkin kokee saaneensa ALS-tukiryhmissä ja Lihastautiliiton järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Vaikka näissä yhteyksissä puhutaan raskaista ja vaikeista asioista, niin Taina on iloinut ryhmissä valitsevasta huumorin sävyttämästä ilmapiiristä.<sup>1109</sup>

#### 6.3.4 Toisten auttaminen

Antti on elänyt maaseudulla, jossa ystävien ja naapureiden keskinäinen tuki on kanavoitunut talkoo-toimintaan. Viimeisessä haastattelussa Antti tuntee suurta tyytyväisyyttä siitä, että hän on voinut auttaa elämässään monia ihmisiä.<sup>1110</sup> Sairastuttuaan Antista tuli pian toisten ALS-potilaiden tukihenkilö.<sup>1111</sup> Kokemuksensa mukaan hän on auttanut monia ALS-potilaita.<sup>1112</sup> Pienkertomuksessa 6A.6 Antti kuvaa yhä uudelleen häntä hämmästyttävää tapahtumaa, kun hän kohtaa tukihenkilönä toisia, varsinkin uusia ALS-potilaita.

---

1103 AN6.3, 7.

1104 AN6.2, 12.

1105 AN6.1, 27.

1106 AN6.2, 12.

1107 AN6.3, 15.

1108 AN6.2, 11.

1109 AN6.3, 6.

1110 AM1.3, 24.

1111 Irja Mikkonen ilmaisee väitöskirjansa tiivistelmässä vertaistuen määritelmän lyhyesti: "Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa kokemukseen perustuvaa tukea. Sairastuneen vertaistuki on samaa tai samantapaista sairautta sairastavien keskinäistä tukea, joka toimii julkisten palvelujen rinnalla." Tukihenkilötoiminta on yksi vertaistuen muodoista. Sen Mikkonen määrittelee seuraavasti: "Jokainen tukihenkilö on yksilö, joka on saanut koulutuksen tehtävänsä ja sairastaa tai on sairastanut samaa sairautta." Mikkonen 2009, 137.

1112 AM1.1, 6–7.

## Pienkertomus 6A.6 (Antti): KOHTAAMISIA TUKIHENKILÖNÄ

ASETELMA/  
KATALYYTTI

1. *Kaikki on paljon arvokkaampaa ja pienestä voi olla hirviän onnellinen. Että jo toisen ihmisen kosketuksesta, että joku koskettaa ja haluaa.*

## TAPAHTUMA

2. *Varsinkin sanotaan semmonen, että et oo ennen nähäny — ne on iloisia, että mä tuun, ja halailee.*

## ARVIOINTI

3. *Siittä, sen mä kyllä koen, että se antaa valtavasti voimaa.*

## ARVIOINTI

4. *Tuntee, että no en mä vielä viiti lopettaa. Mä meen jonkun luokse vielä.*

## ARVIOINTI

5. *Että se tuntuu, että pienikin asia voi olla hirviän arvokas. Se luo semmosen hyvän olon tunteen*

## PÄÄTÄNTÄ

6. *Tuntu ennen, sehän piti olla paljon, ennenko sitä oli tyytyväinen. Ja nyt sitä on niin pienestä tyytyväinen.<sup>1113</sup>*

Pienkertomus on muodoltaan tavan tarina. Antti on usein kohdannut samanlaisen tilanteen tukihenkilön roolissa. Kertomuksessa ei ole ratkaistavaa ongelmaa, vaan koko kertomus on arvojen muutoskertomus. Ennen piti olla paljon koneita ja tavaroita, ennen kuin Antti tunsi itsensä tyytyväiseksi.<sup>1114</sup> Sairastumisen jälkeen ne muuttuivat vähitellen pikkuseikoiksi.<sup>1115</sup> Tämä kohtaamistarina kertoo molemminpuolisesta antamisesta ja saamisesta. Samalla se kertoo, kuinka Antin tapa nähdä ja ymmärtää elämää on muuttunut. Elämässä monet asiat ovat muuttuneet arvokkaammiksi kuin ennen. Kosketus ja halaus Antin saapuessa kertovat toisen osapuolen kokemasta ilosta ja arvostuksesta. Nämä välittävät Antille viestin, kuinka tärkeää työtä hän tekee tukihenkilönä. Näissä kohtaamisissa Antti kokee saavansa uutta voimaa jatkaa tukihenkilönä, vaikka liikkuminen onkin hankalaa. Tämä voi myös merkitä kokemusta toiminnasta, joka on juuri hänen tehtävänsä ja tekee hänen elämästään tarkoituksellisen.<sup>1116</sup> Antti on oppinut näkemään pienen asian suuren merkityksen tuki-

1113 AM1.1, 9–10.

1114 Toisessa yhteydessä Antti kuvaa tavoitteitaan ennen sairastumista: *Ne oli vaan tämmösiä, että... ja nehän oli vaan semmosia, että piti saaha siihen, niinku koneita ja tavaroita tähän, että pysty saaha sen elannon ja pysty.. että työt ois keviämmät. Ni, semmosia tavoitteita paljon. AM1.1, 12.*

1115 Entiset aineelliset tavoitteet eivät ole enää merkittäviä: *ei ne oo enää tärkeitä ollenkaan. Ne on oikeestaan pikkuseikat nykyään. AM1.1, 10.*

1116 Altruistinen toiminta kohtalotoverien hyväksi on varsin tavallista menetyksen tai traumaattisen kokemuksen tai vakavaan sairauteen sairastumisen jälkeen. On arveltu, että altruistisen toiminnan motiivina olisi oman elämän tarkoituksen ja arvon vahvistaminen. Janoff-Bulman 1992, 139.

henkilötoiminnassaan, toisin kuin ennen terveenä.<sup>1117</sup>

Antin sähkökäyttöisellä pyörätuolilla ei pääse joka paikkaan. Sen ohjauslaite vie liikaa tilaa monissa ovissa, kuten raamattupiirin kokoontumishuoneessa.<sup>1118</sup> Portaissa liikkuminen on mahdollista. Mies painaa 95 kg ja pyörätuoli yli 100 kg, kuten Antti laskeskeli.<sup>1119</sup> Antilla on suuri sisäinen halu auttaa, mutta rajoitusten vuoksi hän usein joutuu turvautumaan puhelimeen: *Monesti ku haluais auttaa jotakin, ni "voi ku mä pystysin, mä menisin heti auttaan!" – – mä ajattelen, että ehkä mä pystyn siltikin jollain tavalla, ku mä puhun niitten kans, ku mää ainaki rohkaisen niien mielen.*<sup>1120</sup> Irwin Yalom toteaa psykoterapiatyönsä pohjalta, että hämmästyttävän usein itse paljon apua tarvitsevien sairaitten piirissä ilmenee altruismia: he haluavat loppuun saakka auttaa toisia, erityisesti kohtalotovereitaan.<sup>1121</sup>

### 6.3.5 Työ

Antti oli saanut vanhemmiltaan opetuksen, että töitä pitää tehdä. Antin mielestä isässä olisikin esikuvallisinta se, että hän teki työtä niin kauan kuin pystyi sokeanakin.<sup>1122</sup> Ei ihme, että Antin elämässä ennen sairastumista Franklin arvoteorian mukaiset luovat arvot olivat hallitsevia elämän tarkoituksen määrittäjinä: *Sehän oli sitä työntekoa, ja sillonhan oli kaikenlaisia tavoitteita, – – Mähän tein mehtätöitä sitten maanviljelyksen ohella, että siitä piti ne ylimääräiset rahat saaha.*<sup>1123</sup> Kun sairauden diagnoosi tuli selväksi, Antilla oli puoli vuotta aikaa lopettaa ammattinsa. Työ on kuitenkin seurannut muistoissa.<sup>1124</sup>

Sairauden aikana Antille selvisi, kuinka hyvin hänellä oli kaikki asiat olleet ammatissaan ja taloudellisesti koko elämän ajan. Hän oli itse saanut hoitaa asiansa tavoitteittensa mukaisesti.<sup>1125</sup> Lisäksi hän oli ajan mittaan vakuuttunut siitä, kuinka onnellinen mies hän oli ollut, kun hän pystyi tekemään töitä, ja siitä, että toimisi aivan samoin, jos aloittaisi elämänsä uudelleen samoista lähtökohdista käsin: *Nyt ajattelee, että kyllä sillon sai olla onnellinen, että pysty tekemään töitä ja jos pitäisi aloittaa uudestaan, – – [toimisin] niinku tein.*<sup>1126</sup>

Elämän tarkoituksen kannalta ammatinharjoittamisen vuodet ovat Antin mielessä arvokkaina muistoina ja voiman lähteenä. Vieläkin hän tekee unissa kovasti töitä: *Ku nyt öisin näkee unta työn-*

1117 Toisaalta Antti arveli ammentavansa voimaa nykyisessä sairautessaan lapsuudessa oppimastaan asennoitumisesta: *se on ehkä, lähtee sieltä lapsuudesta, ... että ku pienistä asioista pysty nauttii.* AM1.3, 10.

1118 AM1.2, 12.

1119 AM1.2, 6.

1120 AM1.3, 9.

1121 Yalom 1980, 431–433.

1122 AM1.1, 11.

1123 AM1.1, 11.

1124 Joskus Antille tulee myös mieleen toiveita saada tehdä vielä jotakin: – – *kyllähän sitä aina joskus aattelee, että voi ko ois paremmassa kunnossa, nii mä tekisin sitä ja sitä.* AM1.1, 9.

1125 AM1.2, 9.

1126 AM1.2, 17.

teosta, ko haluais tehdä. [Unissa teen] hirviästi. Ku herään, ni hiki valuu päällä.<sup>1127</sup> Työnteon vuodet ovat kasvattaneet Antissa sinnikkyyttä. Hän ei annan periksi helposti sairauden kanssa kamppaillessaan.<sup>1128</sup> Työnteon vuodet olivat Antille aktiivisia, ja niitä on mukava muistella. Antti haluaisi vieläkin kovasti tehdä töitä, mutta ei pysty. Muistelu merkinnee symbolisella tasolla työn tekemistä.

### 6.3.6 Luonto

Luonto on ollut tärkeä Antille koko hänen ikänsä: *Just tää luonto. – – Mä oon aina tykänny kulkea luonnossa. Kesäsin kävely, talvisin hiihelly.*<sup>1129</sup> Luonnon läheisyys on itsestään selvää maanviljelijän ja metsurin ammatissa, mutta sairastumisen jälkeen Antin luontosuhde on muuttunut. Luonnosta on tullut lähinnä itseisarvo, jota voi ihastella ja ihmetellä.<sup>1130</sup> Elämänsä viimeisenkin huhtikuun päivinä Antti on ahkerasti ulkoillut kotinsa pihamaalla ja kuunnellut lintujen laulua: *Että kyllähän se luonto oli sillonkin [ennen sairastumista] kaunis, mutta ko tuntuu, että se on paljon kauniimpi. – – mä meen nykyään nii hiljasesti. Kuulen täällä, mutta ennen mä menin traktorilla. Enhän mä kuullu linnun ääniä.*<sup>1131</sup>

Vaikka liikkuminen luonnossa on tullut Antille mahdottomaksi, hänellä on omalla pihamaallaan säilynyt läheinen kosketus luontoon. Metsällä on syvä eksistentiaalinen merkitys Antille. Se on hänelle tärkeä tarkoituksen lähde: *mulle pitäis laittaa hyvä tie tuonne mehtään, mihin mä pääsisin tällä sähköpöytäajatuolilla ajamaan], – – Mä oon pikku pojasta asti ollu mehtikössä. Vä-lillä se on ollu raskasta, mutta mä oon saanu sieltä voimaa.*<sup>1132</sup> Antin yhteys luontoon on syvä. Hän tietää, että hänen toivettaan on mahdotonta käytännössä toteuttaa talvella, mutta mielessään hän voi käydä läpi tätä mielikuvaa. Hän tietää, että metsästä hän saisi voimaa. Tämä voi nyt toteutua vain osittain tai symbolisesti.

### 6.3.7 Henkilökohtainen kasvu ja kehitys

Ei ole selvää, että Antti olisi tietoisesti pyrkinyt kehittymään ihmisenä, mutta sairaus on vienyt hänet sellaisen kehityksen tielle, josta hän on tyytyväinen. Antin kokemuksen mukaan eivät vain elämän tavoitteet ja tulevaisuuden suunnitelmat ole muuttuneet ratkaisevasti, vaan ajatusten lisäksi hän itse on ihmisenä muuttunut paljon: *Kyllähän mä oon ihan eri henkilö.*<sup>1133</sup>

Työvuosina tavoitteet keskittyivät lähinnä ammatinharjoittamisen edellytysten parantamiseen. Oli hankittava koneita ja tavaroita elannon hankkimiseksi.<sup>1134</sup> Antti totesi, että ennen oli ko-

1127 AM1.1, 10.

1128 AM1.1, 10.

1129 AM1.1, 19.

1130 Katsellessaan ulos kotinsa ikkunasta kevättalven luontoa Antti toteaa: *Tämä on ihana kesäisin. Voi, kun tulis monta tuommosta!* AM1.2, 12.

1131 AM1.3, 27.

1132 AM1.2, 12.

1133 AM1.1, 10.

1134 AM1.1, 12.



vasti tällaisia tavoitteita, mutta *nyt tuntuu, että eihän multa puutu mitään. Ainoa ko puuttuu, että kuo-  
ois parempi terveys. Mutta mullahan on kaikki.*<sup>1135</sup> Tulkitsen Antin lausumaa siten, ettei nyt puutu  
mitään, koska ei ole tarpeen ostaa mitään tavaroita tai työvälineitä. Tässä mielessä ei ole enää ta-  
voitteita. Kaikkea, mitä elämään tarvitaan, on jo riittävästi. Jos jonkin asian parantamiseen tähtäävä  
tavoite halutaan mainita, niin se olisi terveys. Senkään paraneminen ei välttämättä ole tarpeen. Ai-  
van riittävää on, jos vointi pysyisi nykyisellään. Se olisi Antin mielestä jo lottovoitto, varsinkin ny-  
kyinen kunto säilyisi kauan.<sup>1136</sup> Eläkevuosiin liittyvät tavalliset haaveet, kuten punainen mökki, jos-  
sa voisi oleskella joutilaana, tai matkustelu maailman ympäri eivät Antin mielestä ole ollenkaan tär-  
keitä.<sup>1137</sup>

Antti kertoo, että hänen elämänsä on ollut rikasta ja antoisaa koko ajan, mutta sairastumisen  
myötä elämän laatu on vain parantunut, niin että hän elää nyt antoisinta aikaa. Enää ei tarvitse ver-  
tailla itseään naapurin menestykseen eikä kärsiä kateuden tunteista. Sairastuminen avasi Antin sil-  
mät näkemään, että hänellä on ollut kaikkea, mitä hän on tarvinnut koko elämänsä ajan eikä mitään  
ole puuttunut. Tämä on muuttanut elämän laadun täysin.<sup>1138</sup> Arvostusten muutokset ovat myös vai-  
kuttaneet elämänlaadun paranemiseen. Läheisten ihmissuhteiden arvo on noussut korkealle.<sup>1139</sup> An-  
ttille suuret ilon aiheet, jotka terveille ovat itsestäänselvyksiä, liittyvät aamuun ja iltaan: *että pää-  
see, saa nousta ylös joka aamu. Se on suuri ilo se ja saa olla aika kiitollinen, että herää yleensä.  
Sitä ajattelee, että pääsis vielä iltaan, nii saa taas mennä nukkuun ja toivottavasti huomenaamuna  
herää ja että ei oo oikein kipiä.*<sup>1140</sup>

Antin mielestä pohjalaisen miehen prototyyppi kovis kuvaa häntä miehenä ennen sairastu-  
mista. Tälle kaikki on mahdollista, ja hän pystyy tekemään mitä vain, mutta *kyllä siitä on ote hiljen-  
tyny aika lailla, samoin jämäkät mielipiteet.*<sup>1141</sup> Tarve toimia koviksen roolissa on hävinnyt.<sup>1142</sup> Mie-  
hen uudenlaista rooliaan Antti kuvaa kolmesta eri näkökulmasta käsin.

1. *mää oon kyllä niinku pehmentyny,  
ja pystyn hillitteen ihteni paljonki.*<sup>1143</sup>
2. *tulee paljon voimakkaammin esiin se,  
semmonen herkkyyys  
en mä ennen oo ollu noin herkkä, tunteellinen.  
Nyt mä huomaan,  
että kuinka hirveän tunteellinen mä oonki.*<sup>1144</sup>

---

1135 AM1.1, 7.

1136 AM1.1, 8.

1137 AM1.1, 8.

1138 AM1.1, 13–14.

1139 AM1.1, 9.

1140 AM1.1, 8.

1141 AM1.1, 9.

1142 AM1.1, 10. "Koviksen" roolissa Antti ei myöskään kiinnittänyt mitään huomiota vammaisiin: *Nythän niitä näkee  
yllättävän paljon. Ei oo tullu ajatelleeksi, että niin paljon vammaisia ihmisiä on AM1.1, 9.*

1143 AM1.3, 10.

1144 AM1.1, 11.

3. *se on ihmeellisintä,  
ko tää sairaus kuulema laittaa meidät  
hirviän herkäksi ja itkuherkäksi.  
Mutta ennen ajateltiin, että ei mies voi itkeä.  
Mutta miehän voi itkiä.<sup>1145</sup>*

Ensimmäisessä ja kolmannessa haastattelussa Antti ottaa spontaanisti esille, kuinka hän on miehenä pehmentynyt. Aihe on hänelle tärkeä. Hän on kärsinyt äkkipikaisuudestaan ja kärsimättömydestään.<sup>1146</sup> Sairautensa aikana hän pyrkinyt kehittymään itsehillinnässään ja edennyt myönteiseen suuntaan. Hän on oppinut odottelemaan vaimoan muuttamalla omaa asennoitumistaan. Hän on tehnyt tämän ottamalla käyttöönsä itsestä etäännyttämisen kyvyn, joka on Franklin käsityksen mukaan ihmisen henkisyteen pohjautuva mahdollisuus: kyky katsella itseään ulkopuolisen silmin. Kun siinä onnistuu, se herättää usein huvittuneisuutta omaa tyyppillistä käyttäytymistään kohtaan,<sup>1147</sup> mitä Antin ilmaisu *oon pehmentynyt* voisi ilmentää. Aikaisemmin ärtyneisyyttä aiheuttaneissa tilanteissa Antti ottaa vastuun toiminnastaan etukäteen ja valitsee sen suunnan.<sup>1148</sup> Lisäksi hän on löytänyt itsestään aikaisemmin piilossa olleen herkästi tuntevan miehen, joka voi itkeä jopa ilosta.<sup>1149</sup> Tämä tunne-elämän rikastuminen on Antille myönteinen asia, vaikka herkkyyden lisääntyminen on sairautteenkin liittyvä piirre, kuten Antti näyttää hyvin tietävän.<sup>1150</sup>

### 6.3.8 Arvojen uudistuminen

Tutkimuksissa on havaittu, että traumaattiset kokemukset saava usein aikaan elämän arvojen uudelleen arvioinnin. Koko elämää tai ainakin joitakin sen osanäkökuilma arvoitetaan nyt uudella tavalla. Elämän tärkeät ja arvokkaat asiat tulevat erilleen turhista.<sup>1151</sup> Joillakin ALSiin sairastuneilla saattaa alkuvaiheen miksi-kysymyksen pysyä ajankohtaisena vuosia, ja silti he saattavat löytää uusia, eksistentiaalisesti merkittäviä asioita. Merkityksen selviämättömyys ei estänyt Anttia löytämästä sairastumisen seurauksena uusia positiivisia asioita, elämän tarkoituksen lähteitä.<sup>1152</sup> Onkin havaittu, että

1145 AM1.1, 32.

1146 AM1.2, 7.

1147 Frankl 2005b, 111.

1148 Pehmentyminen näyttää merkitsevän itsehillinnän lisääntymistä tilanteissa, jossa Antti joutuu odottamaan puolisoaan: *kyllä mä oon jo pehmentynyt huomattavasti. Mää ajattelen, että mihinpä mulla on kiire. Ei mun tartte rähistä. Mää voin vaan ite huonosti, jos mä rähisen.* AM1.2, 7.

1149 Antti kertoo esimerkin herkkyydestä, joka ilmenee ilosta itkemisenä: *esimerkiksi katon luontoelokuvia – joku kiva asia, että joku linnunpoikanen (naurahtaan) tai jotain sillai, kaikki päättyy hyvin, niin mä voin itkeä siitakin, ilosta. Eihän sitä ennen ois ajatellukaan, että semmosesta voi itkeä.* AM1.3, 10–11.

1150 ALSia sairastavilla sekä itku että nauru ovat herkemässä kuin ennen sairastumista ja ne saattavat pitkittyä ja kun ne alkavat, niitä voi olla vaikea lopettaa. Miller & Gelinas & O'Connor 2005, 18–19. ALSiin liittyvään pakkoitkuun ja -nuruun saattaa lääkityksestä olla apua. Laaksovirta 2008, 1337.

1151 Janoff-Bulman & Frantz 1997, 98.

1152 Traumaattisten kokemusten tutkimuksissa on havaittu, että trauman jälkeinen kasvu tapahtuu usein yhdessä trauman aiheuttaman henkilökohtaisen ahdistuksen kanssa. Trauman jälkeisellä kasvulla tarkoitetaan kokemuksia positiivisista muutoksista, jotka ovat seurauksia hyvin haastavan elämän kriisin yhteyteen liittyvästä henkisestä kamppailusta. Näin ollen trauman jälkeinen kasvu ja psykologisen sopeutumisen mittaustulokset ovat yhteismitattomia asioita, toisistaan riippumattomia tuloksia. Trauman jälkeinen kasvu ei ole sama kuin lisääntynyt hyvinvointi tai vähentynyt ahdistuneisuus. Tedeschi & Calhoun 2004, 1–2, 13.

on mahdollista suuntautua uusiin päämääriin, vaikka traumaattisen tapahtuman merkitystä ei ole ymmärretty.<sup>1153</sup>

Taulukossa 6.6 olen koonnut teemoja moniäänisessä tarinassa ilmenevistä uusista tai uudella tavalla löydettyistä eksistentiallisesti tärkeistä asioista, elämän tarkoituksen lähteistä. Olen ryhmitellyt ne Franklin logoteorian mukaisesti eksistentiallisesti merkittävien arvojen kolmeen luokkaan.

<sup>1154</sup> Tässä kertomustyypissä esiin tulevat muutokset eivät välttämättä ole erilaisia kuin muissa kertomusmuodoissa, mutta tarkoituksen lähteitä on enemmän kuin muissa.

TAULUKKO 6.6
<i>Moniääninen tarina: elämän tarkoitus ja sen lähteet</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
<p><i>Elämysarvot:</i>            Elämän tarkoituksen muutos.            Elämä itsessään.            Lähi-ihmissuhteiden arvon vahvistuminen.            Hyvät ystävät.            Luonnon merkitys.            Henkilökohtainen kasvu.            Yhteyden vahvistuminen transsendenttiin.<sup>1155</sup></p> <p><i>Luovat arvot:</i>            Työn merkitys.            Toisten auttaminen.</p> <p><i>Asennearvot:</i>            Tarkoituksettomuudesta tarkoituksellisuuteen.            Käsitteettömän oman kohtalon ja kärsimyksen ylittäminen.            Vaikeitten päivien ja öiden kokemusten ylittäminen.            Ystävien hylkäämisestä johtuneen arvottomuuden kokemuksen ylittäminen.</p>

Antin kertomus ei kerro ainoastaan henkilökohtaisen merkitysjärjestelmän hajoamisesta vaan myös sen eheytymisestä. Antin oli löydettävä uusi tarkoitus työhön perustuvan tarkoituksen sijaan. Sen perustaksi tuli sitoutuminen loppuun saakka omaan ALSin rajoittamaan elämään. Antin oli rakennettava uudet ystävyssuhteet ja uudenlainen työ ALSiin sairastuneiden vertaistukihenkilönä. Näin Antti sai uusia ja läheisiä ystäviä toisista ALSiin sairastuneista ja heidän omaisistaan. Tärkeää oli myös Aion ilmaantuminen Antin elämään. Antin hengellinen elämä elävöityi erityisesti säännöllisessä henkilökohtaisessa rukouksessa sekä säännöllisessä osallistumisessa seurakunnan toimintaan, jumalanpalveluksiin ja raamattupiiriin. Suhde luontoon ja sen kauneuteen syveni. Henkilökohtainen kasvu ja kehitys alkoivat sairauden haasteisiin vastaamalla. Suhde puolisoon syveni merkittäväällä tavalla. Näin koko henkilökohtainen merkitysjärjestelmä kävi läpi rakennemuutoksen.

Tainalle sairastuminen ALSiin ei merkinnyt henkilökohtaisen merkitysjärjestelmän hajoa-

<sup>1153</sup> Davis et al. 2000, 523.

<sup>1154</sup> Frankl 2014, 61–63; Frankl 2005b, 79–80. Ks. Längle 2000, 775.

<sup>1155</sup> Moniäänisen tarinan kertomuksissa ilmenevä yhteyden vahvistuminen transsendenttiin selvitetään luvussa 6.4.1 Yhteys transsendenttiin.

mista niin kuin Antille, mutta kylläkin suuria arvojen muutoksia. Sairastuminen oli eheytyemisprosessin katalyytti kohti tarkoituksellista elämää. Yhteistä Antin kertomukseen on se, että Tainan hengellinen elämä lähti syvenemään säännöllisessä henkilökohtaisessa rukouksessa ja säännöllisenä osallistumisena radioseurakunnan elämään kuuntelemalla jumalanpalveluksia ja hartaushetkiä. Elämän tarkoituksen muutos yhdistää Antin ja Tainan kertomuksia. Edellisen oli löydettävä uudenlainen aktiivisuus maanviljelijän työhön perustuvan elämän tarkoituksen sijalle: matkustelu puolison kanssa asuntovaunulla kymmenen vuoden ajan ja osallistuminen ALS-vertaistukitoimintaan sekä osallistuminen seurakunnan toimintaan, jumalanpalveluksiin ja raamattupiiriin. Taina löysi kolmannessa haastattelussa elämänsä kokonaistarkoituksen oltuaan vailla tarkoitusta, kuten hän sanoi. Kokonaistarkoituksen löytäminen näytti perustuvan Tainan kokemukseen, että Jumala oli antanut hänelle hyvän elämän. Yhteistä Antin kertomuksen kanssa on myös päivittäinen iloitseminen olemassaolosta itsestään sekä luonnon kauneudesta.<sup>1156</sup>

Ennen sairastumista Antin elämän tarkoitus liittyi työn tekemiseen. Maanviljelijän työ oli arvoista ensimmäinen. Sairauden jälkeen työn sijalle on tullut "laiskottelu", uudenlainen aktiivisuus, joka ei edellytä terveen kehon liikunnallisuutta. Antti on sitoutunut elämään ALS-taudin ehdoilla. Sairaus on vienyt paljon, mutta se on myös antanut uusia merkittäviä asioita. Frankin etsinnän kertomuksen mukaisesti Antti aikoo kulkea tämän tien loppuun saakka.

Ensimmäisessä haastattelussa Taina uskoo kuuluvansa siihen suureen ihmisten ryhmään, jotka ovat vailla tarkoitusta. Hän ei oikein tiedä, onko hänen elämänsä tarkoitus toteutunut, koska hän ei osaa sitä määritellä. Taina on vakuuttunut, että hänen lukemansa kirjat ovat toimineet peilinä, sillä ne ovat auttaneet häntä tunnistamaan itseään ja olemassaoloaan. Tulkintani mukaan Taina ei näytä kärsivän tarkoituksettomuuden tyhjiöstä. Tarkoituksettomuus ei näytä olevan hänelle eksistentiaalista ahdistusta tuottava vaan älyllinen kysymys.<sup>1157</sup> Taina on menettänyt monia itselleen tärkeitä asioita, joita voidaan pitää tarkoituksen lähteinä. Logoterapeuttisen ajattelun mukaan mitä vähemmän yksilön elämässä on tarkoituksellisia asioita, sitä heikompi saattaa olla tarkoituksen tunne.<sup>1158</sup> Käydessään elämäänsä läpi Taina löytää elämänsä kokonaistarkoituksen kolmannessa haastattelussa. Elämästä löytyy raskaita asioita ja huippuhetkiä, mutta kokonaisuus on hyvä. Muutosta tarkoituksettomuudesta tarkoituksellisuuteen voidaan pitää asennoitumisen muutoksena, jota Frankl kutsuu asennearvoksi. Tällä hän tarkoittaa mielekkään suhtautumisen löytämistä oman elämän rajoituksiin negatiivisten tilanteiden tai kohtalon vallitessa.<sup>1159</sup>

1156 Moniäänisen tarinan kertomuksissa tulee mielestäni hyvin esille sellainen trauman jälkeinen kasvun malli, jota on kutsuttu eksistentiaalisiksi uudelleen arvioinniksi. Sen lähtökohtana on kiitollisuus olemassaolosta maailmassa. Sen erityispiirteitä ovat kiitollisuus elämästä, lähi-ihmissuhteiden vahvistuminen ja spirituaalin elämän syveneminen, kuten henkilön uudistunut suhde Jumalaan tai luontoon. Janoff-Bulman 2004, 32.

1157 Franklin mukaan elämän tarkoituksen etsiminen tai tätä kysymystä koskeva älyllinen painiskelu on inhimillinen suoritus tai saavutus, osoitus älyllisestä rehellisyydestä ja vilpittömyydestä. Frankl 2005b, 96.

1158 Ks. Reker & Wong 1988, 225.

1159 Frankl 2005b, 82, 90. Tainan elämäntarkoituksen muutoksen voidaan nähdä pohjautuvan hänen elämänsä aikaisempien tapahtumien uudelleen tulkintaan, jonka seurauksena oli elämän ydinnarratiivin muutos.

Sekä Taina että Antti pitävät olemassaoloa yhtenä tärkeimmistä asioista. Tainalle olemassaolo konkretisoituu joka aamu toistuvassa kuuntelussa ennen sängystä nousua: toimivatko jalat, kantavako ne vielä, uskaltaako nousta? Tainalle liikkuminen on olemassaolon laadun kriteeri. Antille elämä itsessään sisältää neljä laadullista kriteeriä tai minimivaatimusta, joista kyky puhua on kaikin tärkein. Tämän lisäksi Antti pystyy vielä elämään kotonaan vaimonsa kanssa, pureksimaan ruokansa ja tuntemaan sen maut, nielemään ruokansa ja puhumaan.<sup>1160</sup> Viidentenä ehtona voidaan pitää sitä, että kunto säilyisi ennallaan. Hengitysvaikeudet erityisesti öisin ovat uhka olemassaololle. Nämä pahat päivät ja yöt Antti näyttää kykenevän ylittämään toivon varassa suuntautumalla mielessään parempaan huomiseen. Sekä Antille että Tainalle jokainen uusi päivä on ilon ja kiitollisuuden aihe, elämän tarkoituksen lähde.

Ennen sairastumista Antille elämän tärkeistä asioista työ oli ensimmäinen. Maanviljelijän ja metsurin työt olivat sellaisia, joihin Antti kertoo vieläkin ryhtyvänsä, jos hän saisi aloittaa elämänsä alusta ja olosuhteet ammatin harjoittamisen kannalta olisivat samanlaiset. Antti pitää itseään onnellisena miehenä, kun hän aikoinaan pystyi tekemään töitä. Ensimmäisessä haastattelussa hän toteaa, että muistot työn tekemisestä antavat hänelle voimia nykytilanteessa. Yöllä unissaan hän itse asiassa tekee juuri niitä töitä, joita hän haluaisi vieläkin tehdä. Tainalle apteekissa tehty työ oli tärkeää: Taina katsoo työn pitäneen hänet hengissä elämän vaikeina vuosina.

Sairastuminen on haastanut Anttia kehittymään ihmisenä. Antti on saavuttamiinsa tuloksiin tyytyväinen. Hän kokee olevansa aivan erilainen ihminen kuin ennen sairastumista. Ennen sairastumista maatilan isännän tavoitteet keskittyivät ammatinharjoittamisessa tarvittavien koneiden ja tavaroiden hankintaan. Tällaisia tavoitteita ei ole enää. Antista tuntuu, ettei häneltä puutu enää mitään, paitsi terveys, eikä senkään tarvitse kohentua, kunhan tilanne pysyisi nykyisellään ja kauan. Kaikki tuntuu paljon arvokkaammalta, ja pienet asiat voivat tehdä pohjalaisen miehen prototyypin mukaisen entisen koviksen onnelliseksi. Tarve toimia koviksen roolissa on hävinnyt. Miehen uudellisessa roolissa Antin kyky hillitä itseään on parantunut samoin kuin valmius sallia itsessä olevan herkän ja tuntevan puolen tulla esille.

Moniäänisen tarinan toinen kertoja Taina kuvaa samantyyppistä kokemusta. Sairauden aiheuttaman lyhyen sokkivaiheen jälkeen hänen elämänsä muuttuu uudelle tasolle, ja pinnallinen entinen elämä on taakse jäänyttä. Uuteen elämään kuuluu olennaisena elämänkatsomuksen vakavoituminen, uskonnollisten asioiden ajattelemisen ja rukouselämän elävöityminen. Amerikkalainen humanististen aineiden professori emerita Anne Hunsaker Hawkins on tutkinut sairaustarinoita ja löytänyt eräänlaisen uudestisyntymän paradigman niistä sairausnarratiiveista, joissa kuvataan

---

Tarkoitukseton ajaileminen muuttui progressiiviseksi suuntautuneisuudeksi (ks. Gergen & Gergen 1983, 258–259; Gergen & Gergen 1986, 27) kohti tulevaisuutta. Ydinnarratiivin muutoksen seurauksena tulevaisuuden tarinaan saattoi liittyä jopa ajatus iankaikkisuudesta. Ks. Lester 1995, 127, 138–139, 144, 148, 152.

traumaattista kriisiä ja siitä toipumista. Traumaattinen kokemus näyttää muuntavan kokemuksen elämästä uudenaikaiseksi ja sisällöltään rikkaammaksi.<sup>1161</sup>

Franklin arvojäsenyyden mukaan moniäänisessä tarinassa tulevat esille taulukossa 6.7 esitetyt tarkoituksen lähteet.

TAULUKKO 6.7	Uudet tai uudella tavalla löydetty arvot moniäänisessä tarinassa
Elämysarvot	Uudenlaisen tarkoituksen löytäminen. Elämä itsessään. Läheiset ihmissuhteet. Luonto. Henkilökohtainen kasvu ja kehitys. Yhteys transsendenttiin.
Luovat arvot	Toisten auttaminen: tukihenkilötoiminta, ”rukoustyö”. Työnteko muisteluna ja unissa.
Asennearvot	Haaste: oleminen vailla tarkoitusta. Ratkaisu: elämän kokonaistarkoituksen löytäminen Jumalan antamana hyvänä elämä. Haaste: käsittämätön oma kohtalo ja kärsimys. Ratkaisu: ALSin aiheuttaman kohtalon näkeminen osana omaa erityislaatuista elämää, oman spiritualiteetin mukainen usko Jumalan salaisiin tarkoituksiin. Haaste: etäisyyden ottaneet ystävät ja oma arvottomuuden tunne. Ratkaisu: nähdä nämä ystävät syyllisyyden ja avuttomuuden vankeina, uusien ystävien löytäminen ALS-potilaista ja heidän omaisistaan sekä raamattupiiriläisistä vanhojen pysyvien ystävien ohella. Haaste: pahat päivät ja yöt hengitysvaikeuksien vuoksi. Ratkaisu: transsendenttiin toivoon pohjaava luottamus huomiseen, parempaan päivään, ”tulevaisesti eläminen”.

Tässä tutkimuksessa liitytään Rekerin ja Wongin teorian ehdotukseen, etteivät kaikki uudet arvolöydöt vahvista elämän tarkoituksellisuutta samalla tavalla. Rekerin ja Wongin teoria sisältää ehdotuksen elämän tarkoituksen arvohierarkiasta, tarkoituksen eri tasoista.<sup>1162</sup> Tämän ehdotuksen mukaan tarkoituksen löytäminen jäsentyy moniäänisessä tarinassa alla oleville arvohierarkian tasoille.

TAULUKKO 6.8	Tarkoituksen toteutumisen eri tasot moniäänisessä tarinassa
1. taso: mielihyvän ja mukavuuden tavoittelu	Miksi-kysymysten selvittelyssä Antti päätyy lopputulokseen: hänen ALSin aiheuttama kohtalonsa on osa hänen erityislaatuista elämänsä. Tähän löytöön pohjautuen Antti saavuttaa hyvän olon kokemuksen. Vaihtoehtona olisi miksi-kysymysten jatkaminen ja niiden aiheuttama ahdistus.
2. taso: omien potentiaalisten mahdollisuuksien toteuttaminen	Henkilökohtainen kasvu ja kehitys ei ole ollut Antin oman pyrkimyksen mukainen arvo vaan sairauden haasteisiin vastaamisen seurausta. Antti on tyytyväinen kasvun ja kehityksen tuloksiin. Tainalle kirjojen luku itsetuntemuksen peilinä asettuneelle tasolle.
3. taso: omien intressien ylittäminen toisten auttamiseksi tai itsen ylittävän suuren asian toteuttamiseksi	Antin auttamistoiminta toteutuu ALS-vertaistukitoiminnassa ja sukulaispiirissä, kun taas Tainan toiminta ilmenee vain sukulaispiirissä.

<sup>1161</sup> Hawkins 1990, 558.

<sup>1162</sup> Reker & Wong 1988, 226.

4. taso: yksilöt ylittävä, kosmisen merkityksen tai perimmäisen tarkoituksen sisältävä arvo	Sekä Antille että Tainalle usko Jumalaan on yksilöt ylittävänä perimmäisenä tarkoituksena keskeisen tärkeä ja syvenevä alue heidän elämässään.
---	--

Antin henkilökohtainen tarkoitus jäsentyy etupäässä tasoille 3 ja 4. Ottamani esimerkit tasoilta 1 ja 2 saattavat olla kyseenalaisia. Antti kokee olevansa aivan eri mies kuin ennen sairastumista. Tämä henkilökohtaista kasvua ja kehitystä sisältävä ilmaus merkitsee maailman näkemisen erilaisena kuin ennen, kuten uusien ystävien arvon. Muutoksen voisi tulkita elämysarvojen laajentamana tai laadullisena muutoksena. Vastaavasti Tainan lukema kirjallisuus ei ole vain väline itsetuntemuksen laajentamiseksi, vaan sen ydinmerkitys voidaan tulkita elämysarvoihin kuuluviksi taide-elämyksiksi. Antin kertomuksessa esille tulevan 1. tason esimerkin raastavien miksi-kysymysten selvittelyn lopputuloksesta voisi tulkita toisin. Franklin mukaan kärsimyksessä ei ole itsessään mitään hyvää. Ensimmäinen tehtävä on pyrkiä poistamaan se tai minimoimaan se niin paljon kuin mahdollista.<sup>1163</sup> Antti on onnistunut siinä muuttamalla omaa asennoitumistaan suhteessa vastaamattomiin miksi-kysymyksiin määrittelemällä tämä alueen vain kuuluvan osana elämäänsä. Näin hän saavutti hyvän olon kokemuksen. Tämän voi tulkita siten, että miksi-kysymysten ahdistus on hävinnyt, jolloin Franklin logoteorian mukaan Antin henkinen on ahdistuksen psyykkisestä puolesta vapaa löytämään hänelle sopivan kärsimyksen tarkoituksen. Ratkaisu näyttää olevan Jumalan salaisissa tarkoituksissa. Frankl pitää elämän tarkoituksen löytämisen kannalta varsinaisina tasoina vain tasoja 3 ja 4, koska hänen logoteoriansa mukaan tarkoitus on aina ihmisen itsensä ulkopuolella maailmassa. Näiden tasojen varassa Antin ja Tainan henkilökohtainen tarkoitus näyttää pääasiassa jäsentyvän.

Rekerin ja Wongin teorian kaksoispremissin mukaan yksilö toisaalta johtaa tarkoituksen useista arvossa pitämistään lähteistä, ja toisaalta mitä suurempi on arvojen moninaisuus, sitä suurempi on tarkoituksen tunto. Jälkimmäistä he kutsuvat leveyspostulaatiksi: ”Yksilön elämän mielekkyyden aste kasvaa suorassa suhteessa hänen merkityksen lähteittensä monimuotoisuuteen.”<sup>1164</sup> Antin ja Tainan elämän tarkoituksen lähteet ammentavat Franklin kaikista kolmesta laajasta lähteestä. Yleisesti sanottuna, moniäänisessä tarinassa on useita ja monimuotoisia tarkoituksen lähteitä. Niihin perustuen on oletettavaa, että kokemus elämän tarkoituksesta on vahva. Tätä lujittaa vielä Rekerin ja Wongin syvyyspostulaatin mukainen pyrkimys sitoutua tarkoituksen korkeampien tasojen saavuttamiseen.<sup>1165</sup> Tämä ilmenee moniäänisessä kertomuksessa erityisesti vahvistuvassa yhteydessä transsendenttiin. Mielestäni moniäänisen tarinan molempiin kertomuksiin voidaan yhteenvetona soveltaa Rekerin ja Wongin teorian tarkoitustajustelmäpostulaattia. Yksilön tarkoitustajustelmä on monipuolisesti erilaistunut ja muodostunut yhtenäiseksi kokonaisuudeksi, kun

<sup>1163</sup> Frankl 2005b, 81–82.

<sup>1164</sup> Reker & Wong 1988, 225.

<sup>1165</sup> Reker & Wong 1988, 226.

hänellä on käytössään paljon tarkoituksen lähteitä ja kun hän pyrkii saavuttamaan tarkoituksen korkeampia tasoja.<sup>1166</sup>

Moniäänisessä kertomuksessa tulee esille elämää monipuolisesti ylläpitävä, sen jatkuvuuteen tähtäävä ja elämän positiivisia asioita korostava juoni, kuten Brownin ja Addington-Hallin motoneuronisairautta sairastavien tutkimuksessa elämää ylläpitävässä tarinatyyppissä.<sup>1167</sup> Huomio kiinnitetään siihen, mikä on vielä mahdollista eikä niinkään siihen, mikä ei enää ole mahdollista. Moniääniselle kertomukselle on tyypillistä, että kertojien kokemus elämän tarkoituksen perustasta on vahva. Elämän tarkoitus perustuu moniin lähteisiin, joita on enemmän kuin tämän tutkimuksen muissa kertomuksissa ja jotka edustavat kaikkia kolmea arvoluokkaa Franklin arvoteoriassa. Arvot ovat mahdollisuuksia, joiden varaan tarkoitus rakentuu. Moniäänisen kertomuksen tarkoituksen lähteet ovat uusia tai uudelleen löydettyjä positiivisia elämäalueita, arvoja, jotka ovat luonteeltaan tarkoitushallinnallisia.

## 6.4 Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys

### 6.4.1 Yhteys transsendenttiin

Lapsuudessaan Antti kävi pyhäkoulua ja osallistui vanhempiansa mukana seuroihin. Aikuisena hänellä oli tapana käydä kirkossa silloin tällöin, ja töissä ollessaan hän kuunteli jumalanpalveluksen traktorin radiosta.<sup>1168</sup> Sairastuttuaan Antti osallistui vaimonsa kanssa seurakunnan jumalanpalveluksiin ja raamattupiiriin säännöllisesti, paitsi elämänsä viimeisenä talvena, koska silloisen sähköpyörätuolin esteenä olivat joko portaat tai kapea ovi.<sup>1169</sup> Tämä lienee merkinnyt Antille aikamoista henkisen ja hengellisen tuen vajausta, sillä kumpaankin tilaisuuteen osallistumisen jälkeen hänellä oli ollut samanlainen kokemus: *joku taakka on laskettu pikkusen pois mun päältä. [Sain] voimaa ja oli paljo keviämpi olo.*<sup>1170</sup>

Antti tiivistää olennaisia asioita sairauden aikana tapahtuneesta muutoksesta jumalakoke-

1166 Reker & Wong 1988, 226.

1167 Tutkijat kutsuvat tätä kertomustyyppiä ilmaisulla *sustaining narrative storyline*. Brown & Addington-Hall 2008, 204.

1168 AM1.1, 19; AM1.2, 10.

1169 AM1.3, 12–13. Antti ei ollut käynyt kirkossa kahdeksaan kuukauteen. Sen sijaan hän oli kuunnellut jumalanpalveluksia radiosta sekä "hengellisiä kasetteja". Pari kuukautta ennen kuolemaansa entisen naapurin hautajaisten läheystyössä Antti kokeili uudella sähköpyörätuolillaan, pääsisikö hän kirkkoon. Onnistuneen kokeilun seurauksena hän totesi: *nyt tuntuu taas eilen, ku kävi kirkossa, jotellai se semmonen tunne, että seuraavan kerran, kun on – jumalanpalvelus sinne heti, jos vaan mahdollista tai oli tunne, että täältä mä oon ollu liian kauan pois. AM1.3, 13.* Lisäksi Antti luki sanomalehdestä päivittäisen raamatunlauseen ja viikoittaisen hartauskirjoituksen. AM1.2, 18.

1170 AM1.2, 13. Kolmannessa haastattelussa Antti vahvistaa toisessa haastattelussa kertomaansa kokemusta: *Kyllä se [kirkossa ja raamattupiirissä käynti] antaa jollakin tavalla semmosta... Sitä aina alkaa miettiä tiettyjä asioita. Niitä miettii ja sitte huomaa, että jaa, joo, ni näitä kö miettii, näitä asioita, ni tuntuu, että se saa jonkunlaista voimaa ja sitte nää ku on siellä noin ni raamattupiiriläiset, ne jatkuvasti, ku ne näkee Ainoa, kyselee mun vointia ja laittaa terveisiä ja "Voi, kun te pääsisitte tulemaan!" Että ne oikiastaan ne, nää ihmiset siellä ne antaa hirveästi voimaa. – ja kyllä se sanomakin vaikuttaa. AM1.3, 13.*



muksessaan. Hänen uskonsa on ollut mukana aina lapsuudesta saakka. Kotona puhutaan Jumalasta puolison kanssa. Antin uusi havainto on lapsuudenuskon paluu.<sup>1171</sup> Se ilmenee yhä enemmän sellaisena kuin se oli lapsena. Tulkintani mukaan tämä merkitsee jumalasuhteen kokemuksellista vahvistumista. Rukous on Antille välitöntä puhetta Jumalalle erilaisista hänelle tärkeistä asioista, mutta myös Jumalan haastamista miksi-kysymyksillä. Lapsuudenuskon paluun voisi tulkita myös Antin luottamukseksi Jumalan huolenpitoon.

Taina ei puhu lapsuudenuskon paluusta kuten Antti. Pikemminkin hän on sitä mieltä, ettei sairausaika ole vaikuttanut hänen elämänkatsomukseensa. Sen ytimessä oleva luottamus Jumalaan on lapsuudesta lähtien säilynyt samana.<sup>1172</sup> Kolmannessa haastattelussa Taina ei oikein osaa sanoa, miten usko olisi vaikuttanut sairauden aikana. Hänen kokemuksensa mukaan lapsenomaisen turvautumisen on pyhäkoulusta lähtien pysynyt muuttumattomana.<sup>1173</sup> Toisessa haastattelussa Taina ei osaa eritellä, mitkä uskonasioista olisivat hänelle tärkeitä. Hän pitää uskoa kokonaisvaltaisena asiana. Hän kuvaa sitä ilmapiirinä, joka hänet ympäröi.<sup>1174</sup> Kokonaisvaltainen usko merkitsee Tainalle kokemusta Jumalan läsnäolosta, luottamuksen ja turvallisuuden ilmapiiriä.

Antti toteaa rukouskäytännöstään ennen sairastumista, että aina silloin kun elämässä kaikki tuntui menevän hyvin, rukous unohtui, mutta aina silloin, kun oli hyvin vaikeaa Antti kertoo ajatelleensa *mites se oli, ku mummo neuvo rukoileen*.<sup>1175</sup> Sairastumisen jälkeen Antille tuli rukouksesta säännöllinen tapa aamuisin ja iltaisin.<sup>1176</sup> Rukous oli päivän kulkuun kuuluva asia. Kiittäminen on rukouksen tavallinen sisältö.<sup>1177</sup> Toisaalta Antti kertoo turvautuvansa Jumalaan erityisen vaikeina ja erityisen hyvinä päivinä.<sup>1178</sup> Näiden erityisten päivien lisäksi minkä tahansa päivän tapahtumat saattavat olla rukouksen sisältönä.<sup>1179</sup> Toisaalta jos useita ongelmattomia päiviä on ollut peräkkäin, rukous voi ikään kuin unohtua.<sup>1180</sup>

---

1171 AM1.2, 10.

1172 AN6.1, 25.

1173 AN6.3, 16. Taina kävi lapsuudessaan pyhäkoulua, ja rippikouluikäisenä hän osallistui uskononopettajan järjestämiin nuorten seuroihin AN6.1, 25. Myöhemmin ystävien seura ja hauskanpito tulivat tärkeiksi, mutta Taina kertoo noidenkin vuosien uskonnollisesta etsinnästään. Aikuisiän työvuosien aikana lapsuudessa omaksuttu uskonnollinen vakaumus säilyi tärkeänä osana Tainan elämänkatsomusta, ikään kuin kulissina. AN6.2, 7. Lapsuudessa opitut kristillisen uskon perusteet ovat säilyneet läpi elämän. AN6.1, 6. Sairastuttuaan Tainalle uskonnollisista asioista tuli tärkeämpiä. AN6.3, 6. Taina osallistuu luterilaisen kotiseurakunnan tilaisuuksiin harvoin. Tainan kuuluu aktiivisena jäsenenä radioiseurakuntaan. Jumalanpalvelusten lisäksi hän kuuntelee säännöllisesti radion aamuhartauden. AN6.1, 26. Illalla ja aamulla Tainalla on tapana viettää oma rukoushetki. AN6.1, 26; AN6.3, 18–19.

1174 AN6.2, 20–21.

1175 AM1.1, 19.

1176 Väsymys tosin aiheutti poikkeuksia Antin normaaliin rukouskäytäntöön: *Monestihan se jää –. Ko mä pistän maata, ni mä nukahan heti. AM1.1, 32. Poikkeuksia voi myös aiheuttaa ongelmien puuttuminen: monesti kyllä kun menee oikeen hyvin, ei oo mitään ongelmia, ni kyllä se voi mennä monta päivää, ku oikeen rehellinen, että ei tuu ajateltua, että ei muista rukoillakkaan. AM1.2, 14.*

1177 AM1.1, 32.

1178 AM1.2, 15.

1179 AM1.2, 15.

1180 AM1.2, 14.

Kolmannessa haastattelussa Antti kertoo säännöllisen iltarukouksen lisäaiheista: kiittolisuuden lisäksi siunauksen pyytäminen *ystävälle ja lähiomaisille ja tuttaville ja itselle myös, että sais herää huomenna uuteen päivään pirteänä.*<sup>1181</sup> Antti kuvaa rukoustaan säännölliseksi, mutta hänestä tuntuu, että hän rukoilee liian vähän toisten puolesta.<sup>1182</sup> Antin rukoukseen on tullut yhä enemmän huoli naapurissa olevista sairaista ja heidän omaisistaan yhtä hyvin kuin oman puolison jaksamisesta.<sup>1183</sup> Huomion kiinnittäminen toisiin ja heidän jaksamiseensa on uutta Antin rukouksessa. Näyttää siltä, ettei hän jaksakaan enää oman kuntonsa heikennyttyä toimia toisten ALS-potilaiden tukihenkilönä kuten ennen, vaan tilalle on tullut rukoustyö: hän rukoilee Jumalalta voimia toisille. Tätä työtä hän omasta mielestään kuitenkin tekee liian vähän.<sup>1184</sup> Haastattelijan kysymykseen itseä koskevien asioiden liittämisestä rukoukseen Antti toteaa nauraen, että ne tulevat siinä samalla hoidetuiksi.<sup>1185</sup>

Sairastuminen ALSiin on tuonut uuden piirteen Antin rukoukseen. Usein hän Vanhan testamentin Jobin tavoin haastaa Jumalan tilille kohtalostaan: *Kyllä, kyllä mä monesti riitelen taivaan Isälle (naurahtaen), että minkä takia?*<sup>1186</sup> Aika ajoin hänen päivittäinen kysymyksensä Jumalalle on: *Miksi juuri minä?*<sup>1187</sup> Kymmenen vuotta kestänyttä kyselyään Antti kutsuu riitelyksi Jumalan kanssa. Tämän hyväksyttävyydestä Antti on ollut epävarma, mutta lopulta hän päätenyt siihen, että myös Jumalan kanssa saa riidellä, kunhan pyytää sitten anteeksi.<sup>1188</sup>

Taina kertoo myös riitelevänsä Jumalan kanssa. Hän ei tee miksi-kysymyksiä kuten Antti, sillä hänellä on Jumalaan sellainen luottamussuhde: *että en oo myöskään kapinoinu, että mites mulla nyt ja mites tää nyt on?*<sup>1189</sup> Sen sijaan riitely ja purnaaminen ovat olleet tavallisia Tainan rukouksessa.<sup>1190</sup> Kun asiat eivät ole menneet Tainan mielestä oikein, hän ilmaisee mielipiteensä Jumalalle rukouksessa. Jumala Tainan mukaan kuitenkin useimmiten voittaa riidan.<sup>1191</sup>

Riitelyn mahdollisuus perustuu luottamukseen. Tainan uskon mukaan Jumalaan voi olla henkilökohtaisessa suhteessa, vaikka hän on Kaikkivaltias ja kaiken olemassa olevan Luoja.<sup>1192</sup> Sen sijaan Tainalle on vierasta puhe rakastavasta Jumalasta. Hänen mielestään on riittävä, kun Jumalaa

1181 AM1.3, 18–19.

1182 AM1.3, 28.

1183 AM1.3, 28.

1184 AM1.3, 28. Antin uskonnollisuudessa liittyvät läheisesti toisiinsa yhteys Jumalaan ja toisiin ihmisiin elämää kannattelevana voimavarana. Saman näkökulman tuo esille hoitotieteen professori Päivi Åstedt-Kurki tutkimuksessaan uskonnollisista terveyskeskuksen asiakkaista: "Connectedness with other people and belief in God provided a positive force in their lives." Åstedt-Kurki 1995, 392.

1185 AM1.3, 27.

1186 AM1.1, 31.

1187 AM1.2, 14.

1188 AM1.2, 13–14. Ihmisten välisissä tilanteissa Antille on äkkipikaisena miehenä tuttua tilanteet, jossa hän on sanonut jotakin "liikaa". Tästä seuraa pian katumus ja anteeksi pyytäminen. Katumisprosessiaan Antti kuvaa seuraavasti: *Se tuntuu, että ei ei ei nyt se kertakaikkiaan tulee semmonen, että voi voi mitä minä ja mitä minä tein. Tuntuu, että noh nyt mää kuolen tähän. Mää tein nii hirviän synnin tai rumasti tai. Sitte kun on puhunu ja tuntuu, että ne on antanu anteeks mulle, ni se on semmonen tunne, että ai että kun helpotti.* AM1.2, 8.

1189 AN6.1, 6.

1190 AN6.1, 25; AN6.2, 15; AN6.3, 9.

1191 AN6.1, 25.

1192 Taina tunnustaa uskonsa Jumalaan Luojana: *Kyl uskon, että Jumala on Isä kaikkivaltias ja kaiken luonu. Ja häneltä ottaen on kaikki elämä, ... elämä, syntyminen ja lähtö että.* AN6.2, 14.

pidetään empaattisena, myötätuntoisena luomaansa ihmistä kohtaan: *Koska hää on ite luonu, niin kärsikööt luomuksistaan.*<sup>1193</sup> Taina puhuu voimakkaasti sanoja painottaen. Ilmeisesti asia on hänelle tärkeä. Tulkintani mukaan on kysymys Tainan uskosta Jumalan kaitselmukseen, siitä, että hän pitää luodustaan huolen.<sup>1194</sup>

Antin riitely Jumalan kanssa ei jää polkemaan paikoillaan. On tavallista, että raastavien miksi-kysymysten keskellä mielessä tapahtuu kytkentä toiseen kysymykseen: ”Mitä pahaa olen tehnyt?” Etsitään syytä rangaistukseksi koetulle kohtalolle.<sup>1195</sup> Antin prosessi ei ole jäänyt tähän kyselyn kehään. Hän on päässyt eteenpäin, kuten pienkertomuksesta 6A.7 käy ilmi.

#### Pienkertomus 6A.7 (Antti): ALS ON SAIRAUS, EI RANGAISTUS

##### ASETELMA

1. *kyllä silloin alkuaikoina,  
kyllä mää riitelin kauhiasti sille [Jumalalle],*

##### KATALYYTTI

2. *mitä pahaa mää oon tehny,  
että sää rankaset mua näin?*

##### ARVIOINTI

3. *mutta eihän se ole mikää rankasu,  
mutta koittelemushan se kyllä on.*

##### LOPPURATKAISU

4. *Ette se on sairaus, ei se oo mikään rangaistus.  
Se on vain valtava koettelemus ja kärsimys – –*

Antin rukoustaistelun aiheena sairauden alkuvaiheessa oli muunnelma teodikean ongelmasta: miksi hyvä Jumala sallii pahan olemassaolon eikä voita pahaa, jos hän kerran on kaikkivaltias? Hän halusi haastaa Jumalan ilmaisemaan, mitä pahaa hän on siten tehnyt ansaitakseen tällaisen rangaistuksen. Tavalla tai toisella Antti on päässyt eteenpäin vuosia kestäneessä kyselyssään. Kolmannessa haastattelussa hän on vakuuttunut, ettei sairaus ole rangaistus, vaikkakin se on raskas koettelemus ja kärsimys. Tämä johtopäätös on yksi kertomuksen ongelman loppuratkaisuja<sup>1196</sup>. Tätä tukee myös Antin lukema lääketieteellinen hypoteesi, että sairauden syynä olisi hermoperäinen tulehdus selkäytimessä. Antille on huojentavaa saada järkevä selitys ALSin mahdollisesta syntymekanismista. Antille on erityisen tärkeää se, mitä sairaus ei ole. Kyseessä ei ole rangaistus. Tulkintani mukaan Antti tarkoittaa tällä, että vaikka kysymyksessä on raskas kohtalo, sen kanssa voi oppia elämään.

1193 AN2, 16.

1194 Riitta & Seppo A. Teinonen määrittelevät Jumalan kaitselmuksen tiivistetysti seuraavalla tavalla: ”Luoja ei ole jättänyt luomakuntaansa tämän omaan varaan, vaan vaikuttaa siinä jatkuvasti persoonallisena Jumalana. Hän on historian Herra, joka johtaa kansansa ja koko ihmiskunnan vaiheita, ja hän pitää huolta myös yksityisestä ihmisestä. Teinonen & Teinonen 1976, 109. Huumorin pilke silmäkulmassa Taina kertoo kuvitelmaansa, kuinka Jumala suhtautuu häneen: *Kyl minust tuntuu, et Jumala vähän niinku (nauraen) suupielest kattoo, et tuokin tuos taapertaa, mut ku on kerran maailmaan tullu, ni olkoon. Ettei hää, hän kovin suuria toiveita ainakaa laita eikä tuota noin aseta mulle tehtäviä, joita mun pitäs suorittaa, jotta olisin hänen mielensä mukainen. – – mulle tulee oikeen tuost välillä. ”On niin nyrpeäkin, ” ni aattelee, ”mitähän tuokin tuol on. ” Mut, mut ei oo viel pois potkassu. AN6.2, 16.*

1195 Johnstone 1981, 171.

1196 Ks. teodikean ongelman äärellä viipymisestä auttajan roolissa. Kettunen 2013, 237–242.

## TAPAHTUMA

7. *Kyllä se joskus tulee,  
että se [Jumala] on vähän niinku vastaan,  
mutta enimmäkseen ni, en mää nii.  
Vähemmä se tulee nykyään.*

## ARVIOINTI

8. *Että kyllä sitä on joka päivä kiitollinen.  
Saa sanoa, että ko menee sänkyyn maate:  
"No, mulla vaan on vielä hyvä olla."*

## TAPAHTUMA

9. *jos alkaa miettiin,  
hirviän paljo tommosia ristiriitaisia asioita,  
ko monesti alkaa miettiin niitä,  
että minkä takia näin.*

## LOPPURATKAISU

10. *Sitä mieltii ja mieltii,  
mutta lopputulos on lopulta se,  
että se on vain elämää tää  
ja mulla on hyvä olla.*

## PÄÄTÄNTÄ

11. *Että mitä enempi mää mietin ristiriitaisesti,  
sen vaikeampi mun on olla.<sup>1197</sup>*

Henkiseen kärsimykseen kuuluvat ne hetket, jolloin Antti on kokenut Jumalan vastustajana tai hylkääjänä: *Toisinaan tuntuu, että se on hyljänny minut. Ku on oikeen vaikiaa, niin sillon tuntuu, että onko se tosiaan hyljänny minut.*<sup>1198</sup> Hylättynä olo näyttää liittyvän vaikeisiin hetkiin yöllä, kun hengitys ei toimi ja on täysin yksin eikä Jumala tunnu kuulevan rukousta. Uuden päivän Antti kokee Jumalan lahjana ja osoituksena, ettei tämä ole hylännyt häntä.

Antti on rukouksessa kysellyt kärsimyksensä tarkoitusta. Vastaus on jäänyt avoimeksi. Silti Antti uskoo, että kaikkeen kärsimykseen sisältyy tarkoitus.<sup>1199</sup> Tämä viittaa Antin spiritualiteettiin. Elämässä on tarkoituksia, jotka on ymmärrettävä Jumalan tarkoituksina. Ihminen saattaa oppia ymmärtämään niitä, tai sitten ne jäävät salaisuuksiksi. Antti tyytyy tähän. Kertomuksen lopussa hän kertoo vuosia kestäneen kyselyn lopputuloksen: miksi-kysymysten määrällä ole loppua eikä niihin saada vastausta. Niillä lisätään vain ahdistuksen määrää. Kertomuksen toisena loppuratkaisuna onkin päätelmä, että on parempi vain määritellä vastaamattomat miksi-kysymykset elämään kuuluviksi ja sallia se itselleen, ettei kaikkea voi ymmärtää, niin että voi lopulta todeta: *se on vain elämää tää*. Näin jokaisesta päivästä voi olla kiitollinen.<sup>1200</sup>

1197 AM1.3, 14.

1198 AM1.2, 15.

1199 AM1.2, 16.

1200 Antin tarina ei vahvista suoraan sellaisia tutkimustuloksia, joiden mukaan uskonnolliset ja spirituaalit uskomukset "varustavat" vakavasti sairastuneet löytämään sellaisen viitekehyksen, jonka puitteissa he löytävät sairautensa merkityksen tai tarkoituksen ja vastaukset eksistentiaalisiiin kysymyksiinsä. Esimerkiksi pahanlaatuista melanoomaa sairastavien selviämiskeinoista tehdyssä amerikkalaisessa tutkimuksessa havaittiin, että uskonnolliset ja spirituaalit uskomukset olivat yhteydessä kognitiivisen selviämistavan aktiiviseen muotoon. Tästä pääteltiin, että uskonnolliset vakaumukset saattavat auttaa potilaita löytämään sairauskokemukselleen merkityksen ja näkökulman tai ainakin ne muodostavat yhden osatekijän niiden muiden joukossa, jotka saavat aikaan aktiivisen kognitiivisen selviämismuodon sairauden aiheuttamassa kriisissä. Holland et al. 1999, 23-24.

Antin huojentavaa ratkaisua voidaan ymmärtää varsin uuden selviytymiskeinoja koskevan tutkimuksen pohjalta. Raskaissa elämäntilanteissa negatiivisten asioiden ohella voidaan löytää myös positiivisia asioita merkityssuuntautuneiden selviytymiskeinojen avulla.<sup>1201</sup> Yksi tällainen keino on tavoitteiden sopeuttaminen. Antin tilanteessa selviytymiskeinon käyttöön ottoa vaikeutti kaksi uskomusta. Tämä edellytti, että Antin oli muutettava käsitystään ALSin aiheuttajasta, uskomusta, että sairaus on Jumalan rangaistus. Lisäksi tämä edellytti Antilta sen uskomuksen muuttamista, että sairaudella olisi jokin erityinen tarkoitus, jonka Jumala oli suunnitellut juuri hänelle. Antin luopui pitämästä kiinni tällaisista uskomuksista ja korvasi ne uudella ajattelutavalla: ALS on vain sairaus, ja kaikkia Jumalan tarkoituksia ei ole tarpeen oppia ymmärtämään.

Tainan kokemuksen mukaan rukouksesta on ollut apua, vaikka ongelmat eivät ratkeakaan ylivoimaisen vaikeissa tilanteissa. Asioiden selvittelyn Tainakin aloittaa riitelyllä Jumalan kanssa. Tulkitsen tämän tarkoittavan kyselyä ylivoimaisen tilanteen aiheuttamasta kohtalosta. Hänelle jää vain rukous mahdolliseksi vaikean asian työstämisen paikaksi.<sup>1202</sup> Jos ylivoimaiset asiat eivät ratke millään tavalla, Tainan kokemuksen mukaan rukous voi antaa muutakin: tulee seestyneempi olo, ja herää elämänusko ja luottamus itseen ja siihen, että hän pääsee Jumalan voimapiirin sisälle.<sup>1203</sup>

Antin usko siihen, että mitä tahansa hänelle tapahtuukin, sillä on hänen kannaltaan hyvä tarkoitus, ymmärsipä hän sitä tai ei. Tämä kertoo hänen luottamuksestaan Jumalan huolenpitoon. Hän sanoo, että usko on hänelle yhtä tärkeä kuin jokapäiväinen leipä, mutta hän oman arvionsa mukaan rukoilee liian vähän.<sup>1204</sup> Antin mukaan rukous on kuitenkin se yhteyden väline Jumalaan, joka vahvistaa hänen uskoaan. Siksi hänen tulisi rukoilla enemmän. Antti on löytänyt myös konkreettisia esimerkkejä, kuinka Jumala pitää hänestä huolen. Tärkein näistä on Aino löytyminen jo ennen sairastumista, kun tämä tuli hoitamaan Antin äitiä. Seurustelun aikana Aino sairastui vakavasti, mutta hän parani siitä. Tämä on toinen esimerkki Jumalan huolenpidosta. Antti näet ajatteli, että Aino selviytyi hänen takiaan.<sup>1205</sup> Kun Antti vertaa elämäänsä monien toisten potilastovereittensa kohtaloon, niin hän saattaa vain todeta: *Tähän saakka on mennä vähän liian hyvin.*<sup>1206</sup> Tämä puolestaan on Antille merkki siitä, että Jumala on pitänyt hänestä huolen.

Tainan kokemuksen mukaan Jumala ei kuule kaikkia hänen rukouksiaan, mutta melko usein hän saa jonkinlaisen vastauksen.<sup>1207</sup> Jumalan suojelusta läheisilleen Taina pyytää aina rukouksensa alussa, *että Jeesus-Jumala suojelee näitä lapsia, jäljelle jääviä.*<sup>1208</sup> Kolmannessa haastattelussa

---

Ratkaisun saavuttamisessa Anttia kyllä auttoi hänen uskonnollinen vakaumuksensa, mutta lopputulosta ei saavutettu helposti. Se edellytti 11 vuotta jatkunutta "rukoustaistelua".

1201 Folkman 2008, 9–10.

1202 AN6.2, 14–15; AN6.3, 15.

1203 AN6.2, 15.

1204 AM1.2, 18.

1205 AM1.1, 32.

1206 AM1.3, 18.

1207 AN6.3, 8.

1208 AN6.3, 18.

Taina tiivistää, millä tavalla usko, elämänkatsomus ja asioita pohdiskeleva rukous ovat muuttuneet sairastamisen aikana: *tuolla elämänkatsomus vakavoitunut ja niinku uskonelämä syventynyt, että..... Jumalan kans tulee sit enemmän niinkun keskusteltua.*<sup>1209</sup> Samassa haastattelussa Taina myös arvioi elämäänsä Jumalan johdatuksen ja elämän kokonaistarkoituksen kannalta. Tietoisena siitä, että elämään on sisältynyt raskaita kokemuksia ja että hänen sairautensa etenee koko ajan, Taina kokee Jumalan huolehtineen hänestä: *kaiken kaikkiaan mä oon saanu ihan, ihan hyvän elämän.*<sup>1210</sup> Muutosta tarkoituksettomuudesta tarkoituksellisuuteen voidaan pitää asennoitumisen muutoksena, jota Frankl kutsuu asennearvoksi. Tällä hän tarkoittaa mielekkään suhtautumisen löytämistä oman elämän rajoituksiin negatiivisten tilanteiden tai kohtalon vallitessa.<sup>1211</sup>

#### 6.4.2 Luottamus Jumalaan tarkoituksen perustana

Yhteys transsendenttiin on moniäänisessä tarinassa merkittävä eksistentiaalinen ulottuvuus. Taulukossa 6.9 olen koonnut teemoja moniäänisen tarinan eksistentiaalisesti tärkeistä asioista siten kuin ne ilmenevät yhteydessä transsendenttiin. Tässä kertomusmuodossa yhteys transsendenttiin sisältää erityispiirteitä, joita ei esiinny selvästi muissa kertomusmuodoissa. Näistä keskeinen on seuraavien kokemusten vaihtelu: syvä luottamus Jumalaan, riitely Jumalan kanssa ja kokemus Jumalan hylkäämänä olemisesta.

TAULUKKO 6.9
<i>Moniääninen tarina: uskonnollisen spiritualiteetin merkitys</i>
Prosesseihin liittyvät teemat
Jumalausko ja rukous lapsuudesta lähtien. Rukouksen ja uskonnollisten asioiden ajattelun aktivoituminen sairastumisen jälkeen. Säännöllinen osallistuminen jumalanpalvelukseen ja raamattupiiriin tai radioseurakunnan jäsenenä sairastumisen jälkeen. Huojentunut olo ja voiman saaminen seurakunnan toimintaan osallistumisen seurauksina. Jumalasta ja uskosta puhuminen ja vaikeneminen. Lapsuudenuskon paluu ja siihen liittyvän luottamuksen säilyminen. Kokemus Jumalalta tulevan avun, turvan ja lohdutuksen saamisesta. Säännöllinen rukous lähes päivittäin. Rukous keskusteluna Jumalan kanssa. Rukouksen sisältönä kiitollisuus ja siunauksen pyytäminen toisille ja itselle. Rukous "riitelynä Jumalalle" miksi-kysymyksineen. ALS koettelemuksena ja kärsimyksenä, ei Jumalan rangaistuksena. Jumalan hylkäämänä ja ei-hyljättynä olon vaihtelu. Elämänusko ja luottamus rukouksen seurauksina.

Moniäänisessä tarinassa yhteys transsendenttiin on eksistentiaalinen ulottuvuus, jolla on paljon yhteisiä piirteitä traumaattisia tapahtumia kokeneiden ihmisten tarinoiden kanssa. Niiden kertojista monet löysivät tutkimusten mukaan uuden merkityksen elämälleen kyettyään elvyttämään yh-

1209 AN6.3, 11.

1210 AN6.3, 9.

1211 Logoteorian mukaan nämä elämän negatiiviset tilanteet tai kohtalot huipentuvat "traagisessa kolmikossa", joihin luetaan kuuluvaksi kärsimys, syyllisyys ja kuolema. Frankl 2005, 82, 90.

teyden Jumalaan ja sitoutumaan joihinkin uskonnollisiin käytäntöihin.<sup>1212</sup> Näin kävi myös moniäänisen tarinan kertojille, Tainalle ja Antille.

Molemmilla moniäänisen tarinan kertojilla usko Jumalaan on seurannut heitä koko elämän enemmän tai vähemmän aina lapsuudesta lähtien. Aikuisiän työvuosien aikana usko Jumalaan säilyi elämän taustalla. Sairastuttuaan kummakin kertojan jo olemassa oleva jumalasuhte alkoi syventyä. Antti osallistui seurakunnan toimintaan aktiivisesti, samoin Taina, mutta "radioseurakunnan" yhteydessä. Viimeisenä elinvuotenaan Antti siirtyi radioseurakunnan jäseneksi. Molemmille kertojille oli yhteistä riitely Jumalan kanssa rukouksessa. Antti haastoi Jumalaa miksi-kysymyksillään. Tähän Tainalla ei ollut tarvetta. Sen sijaan riitely "purnaamisena" oli Tainan tapa aloittaa vaikeitten asioiden pohtiminen rukouksessa. Molempien aamuun ja iltaan kuului rukoushetki. Molemmat tunsivat uskonsa olevan lapsenomaista luottamusta. Antti huomasi tällaisen uskon palanneen takaisin työvuosien jälkeen. Taina arveli, että syvä luottamus on samanlainen kuin hänellä oli jo lapsena. Molemmat kokivat olevansa henkilökohtaisessa suhteessa persoonalliseen Jumalaan. Antti joutui käymään luottamuksen rajoilla vaikeina hengenahdistuksen öinä: onko Jumala hänet lopulta hyljännyt?

Antin kertomus Jumalan hylkäämisen kokemuksista saa syventävän tulkinnan saksalaisen pastoraalipsykologin Richard Riessin selvityksessä diaboloksen, saatanan hetkestä. Menestyksen ja tasapainon tilassa usko rakastavaan Jumalaan on varsin ymmärrettävää, mutta kriisit, kuten vakava sairaus, saattavat viedä elämää ja kuolemaa koskevaan sisäiseen vaaratilanteeseen, josta voi tulla koettelemus, kuten uskonpuhdistaja Martti Luther asian ilmaisi. Kokemus Jumalasta voi muuttua ratkaisevasti. On kysymys diaboloksen, saatanan hetkestä, joka on erityisen pimeä, koska Jumala tuntuu pysyttelevän täysin äänettömänä. Riessin mukaan uskova ihminen, jos kukaan, osaa kokemuksensa pohjalta kertoa Jumalan poissaolon ja Jumalan hylkäämänä olon tilanteesta kuten Luther aikoinaan: "Ahdistus ajaa minua epätoivoisesti epäilemään, ettei kanssani lopulta ole mitään muuta kuin kuolema, helvettiin minun täytyy vaipua." Luther käytti käsitettä *Deus absconditus* kuvaamaan jumalokokemusta, jossa esimerkiksi sairauden umpikujassa kaikkivaltias ja välinpitämätön Jumala johtaa ihmisen pimeään ja luopuu hänestä pimeässä. Tämä koettelemuksen Jumala voi kuitenkin kääntää todellisen olemuksensa ihmiseen päin ihmistä varten olevana Jumalana, jota Luther kuvasi käsitteellä *Deus revelatus*.<sup>1213</sup>

Miten voi säilyttää luottamuksen siihen, että koettelemuksen Jumala paljastaa lopulta todelliset kasvonsa ihmistä varten olevana Jumalana? Tulkintani mukaan Antti on kokenut, ettei ole mitään takeita siitä, etteikö hylättynä olon kokemus palaa uudelleen. Sen sijaan hän on oppinut odottamaan uutta ja parempaa päivää transsendentin toivon varassa. Vaikeat hetket on elättävä, niitä ei voi ohittaa.

Antin merkityksen etsinnän prosessi voidaan nähdä psykologisena ja eksistentiaalisena mut-

1212 Janoff-Bulman 1997, 99.

1213 Riess 1976, 15–32.

ta myös hengellisenä prosessina. Daniël Louw, eteläafrikkalainen pastoraaliteologian ja sielunhoidon asiantuntija, kirjoittaa hengellisestä katkoksesta traumaattisten tapahtumien jälkeen. Katkos on seurausta siitä, etteivät käytettävissä olevat hengelliset voimavarat ja jumalakuva mahdollista tilanteen todellisuuden ymmärtämistä. Seurauksena voi olla hengellinen trauma. Sen ydin koskee Jumalan ymmärtämistä. Teodikean ongelma nousee pintaan: kuinka voidaan ajattelussa liittää yhteen karsimys ja paha sekä toisaalta Jumalan rakkaus ja hyvyys. Hengellisessä traumassa elämän tarkoitus ja merkitys hämärtyy tai kadotetaan. On olemassa vaara, että yhteys transsendenttiin rikkoutuu.<sup>1214</sup> Näin ei Antille käynyt. Häntä olivat tukemassa puoliso ja raamattupiirin ystävät sekä jatkuva rukous riitelyineen Jumalan kanssa. Ei ole selvää, miten Antti lopulta pääsi miksi-kysymysten ahdistavasta piinasta. Tulkitsemalla Antin selviämistä Louw'n käsittein kyseessä on hengellinen eheytyminen.<sup>1215</sup> Sen ytimenä on ihmisen kokema syvä turvallisuus, joka pohjautuu ehdottomaan hyväksytyksi tulemisen kokemukseen sellaisena kuin on, minkä perustaksi ymmärretään Jumalan ehdoton rakkaus. Louw'n mukaan hengellinen eheytyminen tapahtuu, kun löydetään yhteys kristillisen uskon sisällön, usein syventyneen jumalakuvaan ja eksistentiaalisten kysymysten välillä sellaisella tavalla, että merkitys löydetään.<sup>1216</sup> Jollakin tavalla Antti kykeni lopulta muuttamaan asennoitumistaan: Jumalalla on tarkoituksia, joita ihminen ei aina ymmärrä.

Antin usko kertoo luottamuksesta Jumalan huolenpitoon. Hän katsoo, että asiat ovat hänen elämässään menneet uskomattoman hyvin. Antin mielestä tämä on osoitus siitä, että Jumala on pitänyt hänestä hyvää huolta. Toisaalta Antti on tietoinen, ettei hänen elämänsä voi enää jatkua kauan. Hän toivoo, että elämä päättyisi yhteen huokaukseen ja että Jumala ottaisi hänet aikanaan taivaaseen, jossa hänen vanhempansa ovat jo häntä odottamassa. Samoin Taina arvioi elämänsä Jumalan hyvän johdatuksen kannalta. Samalla on kysymys vakuuttumisesta, että elämällä on ollut kokonais-tarkoitus. Elämään on sisältynyt huippukokemuksia mutta myös raskaita kokemuksia. Parantumaton sairaus etenee koko ajan, mutta Taina kokee saaneensa kaiken kaikkiaan hyvän elämän, josta Jumala on huolehtinut hänen parhaakseen. Moniäänisessä tarinassa kumpikin kertojista sanallistaa uskon kokemuksensa viittaamalla lapsuuden luottamukseen Jumalaan, luottamukseen, joka aikuisuudessaakin on vaikuttava. Uskonnonfilosofi von Hügelin käsittein ilmaistuna moniäänisessä tarinassa heijastuu lapsuuden yhteisöllisyyteen pohjaava uskonnon elementti ja aikuisuuden eettis-mystinen elementti.

1214 Louw 2008, 129, 131. Hengellisestä traumasta saattaa olla kysymys niissä vakavan psyykkisen traumatisoitumisen tapauksissa, joista Wilson ja Moran kertovat artikkelissaan. Sen mukaan trauma näyttää sysäävän ihmisen hengelliseen pimeyteen. Se rikkoo uskon rakastavaan, huolta pitävään ja voimakkaaseen Jumalaan, joka on poissa tilanteesta juuri silloin kun olisi vaadittu hänen huolenpitoaan, suojelustaan ja apuaan. Jumala, johon kerran uskottiin, ei enää ansaitse uskoa. Näin ollen traumatisoituneen henkilön spiritualiteetti kovettuu ja turtuu. Tällaisissa tilanteissa uskominen tulee mahdottomaksi, ja usko usein murenee. Wilson ja Moran 1998, 173.

1215 Louw käyttää monimerkityksistä ilmausta spiritual healing, jonka käänne hengelliseksi eheytymiseksi. Louw 2008, 66.

1216 Louw 2008, 66–67.



Antin kertomuksessa on heijastuksia myös myyttis-kirjaimellisesta uskosta. Tälle vaiheelle on tyypillistä mekaanisen vastavuoroinen käsitys oikeudenmukaisuus. Tältä pohjalta voitaneen ymmärtää, että kertojalta meni vuosia miksi-kysymyksen työstämisessä. Samoin kertojan oli niin vaikea käsittää, että ne ystävät, joita hän eniten auttoi, hylkäsivät hänet. Myyttis-kirjaimellista uskoa heijastaa myös Antin kertomuksessa esiintyvä konkreettinen käsitys taivaasta, jonka paikka sijoitetaan valtavaan avaruuteen. Toisaalta sekä Antin että Tainan kertomuksessa tulee esille kertojien syvä yhteys ja luottamus Jumalaan, silloin kun he kertovat rukouksestaan ja uskonsuhteestaan.<sup>1217</sup>

Taina on kertomuksensa mukaan itsenäinen uskonnollinen ajattelija. Hän ottaa etäisyyttä opittuihin käsitteisiin ja arvioi niiden merkitystä itselleen, kuten iankaikkisuuden tarpeellisuutta. Tainan kertomuksessa esille tulevan uskon piirteet viittaavat yksilöllis-reflektiiviseen uskoon tai konjunktiiiviseen uskoon Fowlerin teoriassa. Edellisessä korostuu pyrkimys ilmaista uskon symbolit itsenäisen ajattelun pohjalta.<sup>1218</sup> Jälkimmäisessä pyritään edellisen vaiheen jälkeen eräänlaiseen synteesiin: uskonnollisten symbolien alkuperäinen voima yhdistyy käsitteisiin. Nyt on mahdollista hyväksyä uskoon liittyvät paradoksit ja ristiriidat. Syntyy myös uusi kiinnostus omaan menneisyyteen ja sen läpityöskentelyyn.<sup>1219</sup> Tästä esimerkkinä on Tainan oivallus, että hänen tapansa puhutella Jumalaa rukouksessa saa selityksensä hänen tavastaan puhutella isoisää omassa lapsuudessaan.<sup>1220</sup>

Konjunktiiivisen uskon piirteisiin kuuluu myös sen ymmärtäminen, että eri perinteissä puhutaan eri nimillä perimmäisestä todellisuudesta tai Jumalasta.<sup>1221</sup> Tästä on esimerkkinä Tainan kertomuksessa oleva yhdistelmäkäsite Jeesus-Jumala, kun kertoja ei oikein ymmärtänyt, kenelle hänen oikeastaan pitäisi rukouksensa esittää. Konjunktiiivisen uskon piirteisiin kuuluu Tainan kertomuksessa kertojan kyky kriittisen pohdinnan jälkeen löytää uudella tavalla Jeesuksen merkitys rukouksen vastaanottajana samoin kuin iankaikkisuus rakkaiden ihmisten jälleennäkemisen mahdollisuutena. On mahdollista, että Tainan tarinassa kertojan uskonnollisen kehityksen eräänlaisena "kehitysohjelmaksi"<sup>1222</sup> on toiminut hänen lukemansa uskonnollinen kirjallisuus, sillä hän ei keskustellut uskonnollisista ajatuksistaan kenenkään kanssa.

Moniäänisessä tarinassa tulee esille, kuinka kertojien henkilökohtaisesta yhteydestä ja luottamuksesta Jumalaan tulee heidän elämän rohkeutensa ja samalla elämän tarkoituksen perusta.<sup>1223</sup>

1217 Ks. Oikarinen 1993, 83.

1218 Ks. Oikarinen 1993, 85.

1219 Ks. Fowler 1981, 197–198.

1220 AN6.3, 19

1221 Oikarinen 1993, 89.

1222 Kehitysohjelma on psykoanalyttisen objektisuhdeteorian käsite. Lapsuuden merkittävässä vuorovaikutussuhteissa olleita henkilöitä kutsutaan lapsen psykologisen kehityksen kehitysohjelmeiksi. Ihmisen kehitys ei ole kuitenkaan koskaan valmis. Aikuisuudessa toinen henkilö riippumatta siitä, onko hän tietoinen toisen kehitysprosessiin osallistumisestaan, voi toimia toisen kehitystä edistävänä kehitysohjelmana. Keski-Luopa 2001, 280.

1223 Yalom toteaa logoteoriaan liittyvän tarkoituksen empiiristen tutkimusten tuloksista, että myönteinen elämän tarkoituksen tunto liittyy syvästi sitoutuneisuutta osoittaviin uskonnollisiin vakaumuksiin. Yalom 1980, 459. Frankl toteaa psykoterapeuttina, että uskonto "suo ihmiselle verrattoman turvallisuuden ja kiintopisteen tuonpuoleisessa, absoluuttisuuudessa, jota hän ei voi löytää mistään muualta." Frankl 2014, 205. Logoterapeuttisessa keskusteluryhmätoiminnassa syöpään sairastuneiden potilaiden parissa on havaittu, että

Tainan kertomuksessa kertojan kokemus, että Jumala on antanut hänelle hyvän elämän, on pohjana hänen löydölleen: elämän kokonaistarkoitus on hyvä. Antin kertomuksessa kertojan vuosia kestänyt kamppailu miksi-kysymyksen kanssa saa ratkaisunsa muutamia kuukausia ennen hänen kuolemaansa. Vakuuttautuminen tarkoituksesta on uskon varassa luottamuksessa Jumalaan.<sup>1224</sup>

---

jotkut ryhmiin osallistuneet saavuttivat tarkoituksen tunteen transsendenssin avulla. He kokivat olevansa osa jotakin suurempaa kokonaisuutta. Uskonnollisilla ihmisillä tarkoituksen tunne liittyi jumalasuhteeseen. Greenstein & Breitbart 2000, 497.

- 1224 Swinton työtovereineen toteaa, että uskonto näyttää antavan positiivisen merkityksen ja tarkoituksen tunnon sellaisiin tilanteisiin, jotka voidaan helposti ymmärtää syvällä tavalla tarkoituksettomiksi. Positiiviset uskonnolliset selviytymiskeinot, kuten toiminta Jumalan kumppanina tai tuen ja johdatuksen etsiminen Jumalalta, ovat omiaan vahvistamaan psykologista hyvinvointia. Swinton et al. 2011, 642. Tainan ja Antin löytöjä kuvaavat mielestäni hyvin myös sairaalateologi Nighswongerin sanat: "Destiny is a realm in which one seeks the ultimate meaning of life and death. Answers emerge only out of hope and the assurance of their value only comes through faith which can only be confirmed in love." Nighswonger 1970, 122. Ks. myös Nighswonger 1972, 91.

## 7. IKUISUUDEN TOIVON TARINA

### 7.1 "Toivon, että pääsis pois" – Aunen elämäntarina

Aunen kertomuksessa ajallinen orientaatio keskittyy pääasiassa nykyhetkeen, mutta haastattelujen aikana painopiste asettuu yhä enemmän kohti tuonpuoleisuutta, ikuisuutta. Toisesta haastattelusta lähtien Aune kertoo toivovansa kuolemaa ahdistavien hengitysvaikeuksien aikana, ja iltaisin hän valmistautuu siihen mahdollisuuteen, että hän kuolee yöllä nukkuessaan. Aunen kertomus poikkeaa tämän tutkimuksen muiden kertojien kertomuksista sikäli, että Aune ainakin viimeisessä haastattelussa oli selvästi asettanut kuoleman elämän edelle. Hänen toiveenaan on ikuisuus, jonne kuolema on portti.

Aune on ensimmäisessä haastattelussa lähes 70-vuotias eläkkeellä oleva laitospulainen, joka asuu miehensä kanssa omakotitalossa. Mies osallistuu aktiivisesti Aunen päivittäiseen hoitoon, samoin lähellä asuva aikuinen tytär. Aune on pari vuotta aikaisemmin kytketty pysyvästi hengityskoneeseen. Hän tarvitsee vierelleen jatkuvasti hoidosta vastaavan sairaanhoitajan. Aunen kotona tapahtuvasta sairaanhoidosta vastaa viiden sairaanhoitajan ryhmä.<sup>1225</sup>

Aunen sairauden tutkimusvaihe kesti kaksi vuotta. ALS-diagnoosi varmistui pari vuotta ennen ensimmäistä haastattelua. Diagnoosin varmistumisen jälkeen oireet pahenivat nopeasti. Hengityksessä oli suuria vaikeuksia. Lopulta kävi selväksi, että ainoa vaihtoehto elämän jatkumisen turvaamiseksi olisi hengityskoneeseen kytkeminen. Tämän toimenpiteen jälkeen Aunen ei ollut enää mahdollista puhua, koska hengityskone liitetään suoraan johtoputken avulla potilaan hengitystörveen tehtävään avanteeseen. Kommunikoinnin välineenä Aune on käyttänyt kommunikaattoria, johon liitetty puhesyntetisaattori muuntaa hänen kirjoittamansa tekstin synteettiseksi, keinotekoiseksi puheeksi. Ensimmäisessä haastattelussa Aunen sormien lihasvoima oli hävinnyt niin paljon, että hän kykeni kirjoittamaan vain toisen käden kahdella sormella.

Aunen lapsuudenperheeseen kuuluivat vanhemmat ja kaksi tyttäretä. Aunen sanojen mukaan perheessä elettiin tavallista maalaiselämää. Äiti oli touhukas ja hallitseva hahmo perheessä. Isä puolestaan oli luonteeltaan hiljainen mutta töissään määrätietoinen. Äiti oli työteliäs ja opetti myös tyttäriään tekemään kaikkia töitä. Isä kertoili vanhoista ajoista. Äiti oli körttisukua, ja niinpä kodin päiväohjelmaan kuului iltahartaus. Kotiseuroja pidettiin myös Aunen kertoman mukaan usein. Isä ja äiti kuolivat molemmat sydänperäisiin sairauksiin 80-vuotiaina. Aune ei ollut läsnä kummankaan kuolemassa, mutta hän tiesi, etteivät he mitenkään erityisesti valmistautuneet kuolemaansa.

Aune avioitui sotavuosien jälkeen naapurikylän miehen kanssa. Heille syntyi neljä lasta.

Aviopolison ja hoitoon osallistuvan tyttären kuvauksen mukaan Aune oli äitinsä tavoin hyvin tou-

<sup>1225</sup> Suomessa hengityshalvauspotilaan hoitoa varten muodostetaan kaikissa tilanteissa hoitotiimi. Se käsittää tavallisesti 4–5 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa henkilöä, jotka hoitavat ja valvovat potilasta ympärivuorokautisesti. Potilas on kotihoidossakin juridisesti laitoshoidossa oleva potilas. Näin hänen hoitonsakin tapahtuu laitoksen alaisuudessa, vaikka se järjestettäisiinkin kotona. Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006, 19.

hukas. Itseään säästämättä hän huolehti perheestään ja lasten vartuttua lähti vielä laitosapulaisen säännölliseen päivätyöhön kahdeksikymmeneksi vuodeksi. Aune itse piti kaikkein antoisimpana asiana elämässään sitä vaihetta, kun sai olla kotona ja hoitaa perhettä. Raskainta aikaa olivat lasten elämän vaikeudet. ALSin aiheuttamiin vaikeuksiin verrattuna tilanne oli Aunen kokemuksen mukaan kuitenkin aivan toinen, sillä silloin hän oli terve ja omien sanojensa mukaan kesti paljon.

Toisessa haastattelussa neljä ja puoli kuukautta ensimmäisen jälkeen Aune toteaa, että hän voi huomommin kuin edellisellä kerralla. Vointi on tasaisesti heikentynyt. Haastattelun jälkeen lähetetyssä kirjallisessa täydennyksessään Aune kertoo, että käsien voima on vähentynyt entisestään, hengitysteissä liman erityys on lisääntynyt ja nieleminen on tullut entistä vaikeammaksi. Niinpä ruoan määrää on jouduttu vähentämään. Lisäksi on mietitty, millaista ruokaa Aune ylipäättään kykenee nielemään. Käsien heikentymisen seurauksena on ryhdytty pohtimaan, mihin kommunikaatiovälineeseen seuraavaksi siirrytään.

Kolmannessa haastattelussa kolme kuukautta toisen haastattelun jälkeen Aune toteaa vointinsa menneen hyvin heikoksi. Entiseen tapansa hän yritti päästä istumaan haastattelun ajaksi, mutta se ei enää onnistunut. Silti hän osallistui innostuneesti keskusteluun kuten ennenkin. Tavallista päiväänsä Aune kuvaa sängyssä makaamiseksi. Aviomiehen mukaan Aune lukee vielä vähän kirjoja ja lehtiä sekä katselee TV-ohjelmia. Aikaisempiin haastatteluihin verrattuna Aunen käsivoimat ovat huvenneet merkittäväällä tavalla, sillä jokaisen sanan kirjoittaminen oli hänelle suuri ponnistus. Keskustelun aikana aviomies korjasi usein Aunen käsien asentoa, että Aune pystyisi kirjoittamaan haluamansa sanat. Keskustelun loppupuolella voimat ehtyivät täysin. Aune jaksoi kirjoittaa vain muutamien kirjaimien sanasta. Hän kuoli kuukauden kuluttua kolmannesta haastattelusta.

## 7.2 Elämän äärikysymykset

### 7.2.1 Kohtalon epävarmuuden piina

ALSin diagnoosin vaatimat tutkimukset vievät tavallisesti kuukausia.<sup>1226</sup> ALS-taudin tutkimusvaihe kesti Aunen tapauksessa kaksi vuotta.<sup>1227</sup> Hän ei osannut hakeutua neurologin vastaanotolle, vaan hän oli pari vuotta yleislääkäreiden tutkittavana. Aunen kertomus tutkimusvaiheesta sisältää runsaasti informaatiota. Tämä kertomus ei olisi ollut mitenkään välitettävissä ilman yhteistyötä perheenjäsenten kanssa. Aune, hänen aviomiehensä ja tyttärensä luovat yhdessä haastattelijan kanssa kertomuksen Aunen ALS-taudin tutkimusvaiheen kokemuksista. Kullakin henkilöllä on eri vaiheissa erilaisia rooleja. Kaikki perheenjäsenet kertovat Aunen sairauteen liittyvistä tapahtumista. Sisä-

<sup>1226</sup> Talbot & Marsden 2008, 33–35; Talbot et al 2010, 18. Ks. ALSin diagnostisoinnin haastavuudesta Belsh 1999, S26–S30; Shaw 2006, 1–7.

<sup>1227</sup> Aunen ALS-taudin diagnoosia edeltänyt kahden vuoden mittainen tutkimusjakso on puolisen vuotta pitempi aika kuin kuin keskimäärin monissa Euroopan maissa, silloin kun ensimmäisenä tutkivana lääkäri on yleislääkäri. Dengler 1999, S4–S5.

sestä kokemuksestaan voi kertoa vain Aune itse, mutta hänen sairastumiseensa liittyy tapahtumia, jotka koskettavat myös toisia perheenjäseniä.

Haastattelijan kysymyksen jälkeen puhuminen on ajoittain jaettua kertomista, jolloin sama asia toistetaan yhden tai useamman läsnä olevan toimesta ja näin vahvistetaan yhteistä ymmärrystä asiasta. Ajoittain puhuminen on yhdessä kertomista, jolloin puheenvuorot limittyvät toinen toiseensa, ilman että ne muodostavat itsenäisiä kokonaisuuksia, kuten jaetussa kerronnassa. Tällöin puhujat ovat kanssakertojia. Kertomus syntyy yhdessä toimien. Yhdessä luotuun kertomukseen kietoutuvat myös puolison ja tyttären oman kokemuksen kertomukset.<sup>1228</sup>

#### Pienkertomus 7A.1: ALSIN TUTKIMUSVAIHEEN KOKEMUKSIA

##### ASETELMA

Haastattelija: – – näitä enteileviä oireita oli siis jo varsin pitkään [3–4 vuotta], mutta [neljä vuotta] sitten niitä rupes olemaan enempi ja eteneminen varsinaisesti rupes tapahtumaan silloin.

Tytär: *Aika nopeesti sitten.*

Haastattelija: Minkälaisia vaiheita siinä olikaan?

Tytär: *No, ensin oli tosiaan – niin ku oli puhe – nämä kädet ja jalat, ja sitte rupes tulemaan hengenahdistusta. Se oli nii ku päällimmäinen oire, ja Auneahan tutkittiin sillon [neljä vuotta sitten], olit sairaalassa.*

=Aviomies: – – joo.<sup>1229</sup>

##### TAPAHTUMA 1

Tytär: *Oletettiin, että se on sydän ja ... vaikka, vaikka mitä, ja sydänlääkkeitä määrättiin, ja ei tiedetty, että mitä se on, ja oireet vaan paheni.*

##### KATALYYTTI

Tytär: *Lähinnä se hengenahdistus ja semmonen voimattomuus tuli niin ku mukaan sitte kuvaan, ja ja ja siitä se sitte pikku hiljaa niin ku.<sup>1230</sup>*

Tytär kertoo kronikan tai lääketieteellisen sairauskertomuksen skriptin<sup>1231</sup> tapaan oireiden nopeasta vaikeutumisesta. Se oli neljä vuotta sitten varsinainen syy sairaalassa tehtäville tutkimuksille. Aune tulee tyttären sinämuotoisessa kerronnassa mukaan omaan kertomukseensa: – – *olit sairaalassa*. Lääketieteellisen poissulkemismenetelmän mukaan sama tapahtumaketju toistui yhä uudelleen eräänlaisena tavan tarinana: epäiltiin oireiden pohjalta jotakin sairautta ja määrättiin siihen lääkkeitä, mutta hoidon aikana Aunen sairauden oireet vain pahenivat, ja lääkitys lopetettiin, kun diagnoosi todettiin virheelliseksi. Oireiden pahenemisen tytär kertoo hyvin voimakkaalla äänellä,

<sup>1228</sup> Ks. jaetusta kerronnasta ja yhteiskertomisesta. Aaltonen 2002, 50–55.

<sup>1229</sup> AN7.1, 2.

<sup>1230</sup> AN7.1, 2.

<sup>1231</sup> Lääketieteellisen sairauskertomuksen skriptin käsitettä on käytetty silloin, kun sairaus kuvataan sairastuneesta irrallaan olevina oireina ja tapahtumista kerrotaan passiivimuodossa. Aaltonen & Leimumäki 2010, 132.

mikä viitannee koettuun pettymykseen. Näin kokemuksellisuus tulee mukaan kerrontaan. Menneisyyden hätä näyttää tunkeutuvan kerrontahetkeen. Voimakkaan tunteen merkkinä pidetään myös kerronnassa ilmenevää toistoa.<sup>1232</sup> Kertomuksen varsinaiseksi ongelmaksi osoittautuu epäselvyys, miksi hengenahdistus ja yleinen voimattomuus vain pahenivat.

## LOPPURATKAISU 1

Tytär: *Mikä vuosi se oli,  
ku se diagnoosi sitte varmistui varmasti?*

Aviomies: *No, kaks vuottahan siihen meni, joulun alla [kaksi vuotta sitten].*

Tytär: *Joo, jouluna. Sillonhan se nii ku,  
mutta Aunehan itte jo aikasemmin nii ku rupes.  
Sä rupesit epäileen, että se on ALSia,  
ja tuota noin, sitte se vasta tosiaan sillon  
[kaksi vuotta sitten] jouluna niin ku varmistui,  
ku otettiin sellanen.. neulanäyte.  
-- mä en nyt muista mikä.  
ENMG:kö se nyt oli?  
Kuitenkin sellanen näyte,  
sillä se nii ku varmistui.*

Aviomies: *Mutta kaiken aikaanhan tutkimus oli käynnissä mutta*

=Tytär: *(lukien Aunen kirjoituksen) Hermoratatutkimus, joo.*

=Aune: *..... HERMORATA.*

=Aviomies: *semmonen kaks vuotta ennen toteamisen.*

## TAPAHTUMA 3

Aviomies: *Mutta siinä kesti aina sairaalassa kuukausia sillä lailla.  
Ne tutki sydämen, röntgenkuvalla tutki  
ja sitte kotia kuukaudeks:  
"Menkää nyt kotia kuukaudeks ja sitte suunnitellaan."*

*Kuukauden kuluttua piti mennä taas terveyskeskukseen,  
ja sitten kuvattiin verisuonet, että jos.  
Todettiin, että nämä on hyvät  
ja sit taas kuukaudeksi kotia ja. --  
Siinä meni se kaks vuotta.<sup>1233</sup>*

Aunen aviomies tulee kerrontaan mukaan tarkalla muistillaan diagnoosin ajoituksesta. Tytär ottaa Aunen mukaan kertomukseen sinämuotoisella kerronnalla, kuinka tämä jo aikaisemmin alkoi epäillä, että kyseessä olisi ALS. Aune ottaa tekijäkertojan<sup>1234</sup> paikan auttaen tytärtä muistamaan, että hermoratatutkimus lopulta varmisti diagnoosin. Itse asiassa kertomuksen alun katalyyttiosiossa

1232 Aaltonen & Leimumäki 2010, 130; Hyvärinen 2010a, 112; Tannen 1993, 41–42.

1233 AN7.1, 2–3.

1234 Päähenkilö (principal), tekijäkertoja (author) ja puheen tuottaja (animator) ovat amerikkalaisen sosiologin Erwing Goffmanin analysoimia puhuja-käsitteen eri funktioita, jotka voivat keskustelussa eriytyä eri henkilöille tai kuulua yhdelle ihmiselle. Puhutut sanat luovat päähenkilön aseman. Hänen uskomuksensa kerrotaan. Hän on sitoutunut siihen, mitä sanat sanovat. Näin ollen hän uskoo henkilökohtaisesti siihen, mitä sanotaan. Puheen tuottaja puolestaan on aktiivinen vain esille tulleiden ilmaisujen esittämisessä. Tekijäkertoja on niiden sanojen luoja, jotka kuullaan. Näin ollen hän valitsee ne mielipiteet, jotka tuodaan julki, ja sanat, joilla ne ilmaistaan. Goffman 1981, 144–145, 166–167. Michael Bamberg ja Alexandra Georgakopoulou ovat ryhmässä rakentuvan pienkertomuksen analyysissään soveltaneet Erwing Goffmanin käsitteitä kuvatessaan erilaisten asemien, positioiden, ottamista suhteessa kertomukseen. Bamberg ja Georgakopoulou 2008, 383.

ilmaistuun ongelmaan on jo nyt tullut ratkaisu. Oikea diagnoosi tekee oireet ymmärrettäviksi, mutta lääketieteellinen tieto harvoin ratkaisee eksistentiaalisia kysymyksiä. Tässä tapauksessa ainakin aviomiehellä on suuri tarve selvittää tutkimusvaiheen piinaa. Osin päällekkäisesti toisten kerronnan kanssa hän aloittaa oman kertomuksensa kahden vuoden tutkimusvaiheesta. Kertomuksen sisällön voisi tulkita hitaan tutkimusprosessin ihmettelyksi tai kritiikiksi. Sen mukaan terveyskeskuksessa tehtiin aina yksi tutkimus kerrallaan ja sanottiin: ”*Menkää nyt kotia kuukaudeks ja sitte suunnitellaan.*” Näin meni kaksi vuotta.

Neljännessä tapahtumassa tytär täydentää sairauskertomusta muistelemalla Aunen matkaa selkätutkimukseen ortopediseen sairaalaan Helsingissä.<sup>1235</sup> Lopputuloksena oli, ettei selässä ollut mitään vikaa. Viidennessä tapahtumassa aviomies tulee mukaan kerrontaan. Hän muistaa, että juuri ortopedisessa sairaalassa sanottiin, että kyseessä on paha lihassairaus. Aune tulee tekijäkertojana mukaan vahvistaen saman asian: *Siellä... ne... sanoi (15 s. kirjoitustauko) lihassairaudeksi.* Kaikkien perheenjäsenten mukaan tulemisen voisi tulkita siten, että kyseessä oli voimakkaasti vaikuttava tieto koko perheessä. Vaikka ALSista ei sairaala Ortonissa puhuttu suoraan, niin Aune liitti saamansa tiedon aikaisempaan epäilyynsä ALSista. Kuudennessa tapahtumassa hän kertoo aviomiehen avustamana, että ALSista kertova sanomalehtijuttu sai hänet epäilemään ALSia oirekuvauksen pohjalta. Aunen omaa kokemusta vastasi myös lehtijutun havainnollinen selvitys sairauden kehityksestä sen eri vaiheissa tarvittavien apuvälineiden kuvauksella: kepit, kyynärsauvat, rollaattori ja lopuksi pyörätuoli.<sup>1236</sup>

Seitsemännessä tapahtumassa aviomies jatkaa vielä uudelleen terveyskeskuksen tutkimusten jaksottelun ihmettelyä. Kertomuksen ensimmäisessä arvioinnissa aviomies tuo esille, kuinka tutkimusten hidasta etenemistä oli erityisen vaikea ymmärtää, koska Aunen sairauden oireet pahenivat koko ajan.<sup>1237</sup> Tytär puolestaan ottaa Aunen mukaan kertomukseensa sinämuotoisessa kerronnassa samaistumalla äitinsä kokemukseen: *Joo, mä muistan, että sä olit niin hirveen pettynyt, ku aina epäiltiin jotakin, ja sit sanottiinki, et ei se ollukkaan sitä. Semmosia pettymyksiä tuli niin ku koko ajan—.*<sup>1238</sup> Näin pettymysten ketju kerta toisensa jälkeen piteni.

Kertomuksen toisessa loppuratkaisussa tytär ilmaisee tutkimusvaiheen lopputuloksen: taudille löytyi nimi.<sup>1239</sup> Epävarmuus sairauden luonteesta oli nyt hävinnyt, mutta kokemuksellisesti tieto oli koko perheelle raskas: se sisälsi aavistuksen uusien vaikeuksien alkamisesta. Kertomuksen toisessa arvioinnissa aviomies ottaa Aunen mukaan kertomukseensa sinämuotoisessa kerronnassa: —

1235 Tarinan tiivistämiseksi pienkertomuksen 7.A1 tapahtumat 4–7 ja ensimmäinen arviointi (AN7.3–4) on lainattu vain osittain.

1236 AN7.1, 3–4.

1237 AN7.1, 4.

1238 AN7.1, 4.

1239 Kertomuksen tiivistämiseksi pienkertomuksen 7.A1 toinen loppuratkaisu, toinen arviointi ja kolmas loppuratkaisu (AN7.4–5) on lainattu vain osittain.

– *aika vahvasti sä jo epäilit itte sitä.*<sup>1240</sup> Tämän mukaan diagnoosi ei tullut yllätyksenä. Tytär sen sijaan sanoo: *Olihan se totta kai järkytys.*<sup>1241</sup> Tästä ei selviä, kenen kokemuksesta tai tarinasta on kyse. Aviopuoliso myöntää tämän olleen totta omasta puolestaan ja toteaa, että hän olisi mielellään työntänyt tämän tosiasian pois mielestään. Tytär puolestaan ilmaisee, että olisi toivonut, että diagnoosi olisi ollut mikä tahansa muu. Voisi päätellä, että tytär ilmaisee kaikkien kertojien järkytyksen. Tämän Aune omalta osaltaan vahvistaa kertomuksen kolmannessa loppuratkaisussa. Siinä Aune ilmaisee diagnoosin kertojan, neurologin, nimen ja diagnoosin merkityksen hänelle itselleen: *Kyllä... siinä... kaikki.... toiveet... meni.*<sup>1242</sup> Vaikka Aune oli jo aavistanut diagnoosin, silti totuuden kuuleminen oli raskasta. Ilmaus muistuttaa niitä ALS-potilaiden tarinoita, joissa diagnoosin kuuleminen on kuin kuolemantuomio olisi luettu.<sup>1243</sup> Kertomuksen päätännässä tyttären kommentti perustuu elettyyn elämään kahden vuoden ajalta diagnoosin varmistumisen jälkeen: *Vaikka ei varmasti siinä vaiheessa vielä tienny, mitä tuleman pitää niin ku sitten, ku aika meni.*<sup>1244</sup> Hänen kommenttinsa viittanee siihen tosiasiaan, että vasta myöhemmin Aunen olisi mahdollista ymmärtää konkreettisemmin, mitä kaikkea tämä diagnoosi elämässä merkitsee.

### 7.2.2 Ahdistava hengistyskonedilemma

Diagnoosin varmistumisen jälkeen Aunen oireet vaikeutuivat nopeasti joulunaluspäivistä vappuun. Päätöksen tekemisen prosessi kokonaisuudessaan muodostaa pitkähkön kertomuksen.<sup>1245</sup> Siinä muistellaan, kuinka hengityskoneeseen kytkemisen mahdollisuutta punnittiin suuren epäätietoisuuden ja eksistentiaalisen ahdistuksen vallitessa. Ahdinko kiteytyy kysymykseen, säilyykö elämän laatu hengityskoneeseen kytkettynä sellaisena, että näin saatu elämän jatkoaika on tavoittelemisen arvoista. Lopulta Aunen oli tehtävä päätös, haluaisiko hän, että hänet kytketään hengityskoneeseen. Päätöksen lykkääminen ei ollut enää mahdollista. Läsä on neljä henkilöä, jotka yhdessä luovat Aunen kertomuksen.

#### Pienkertomus 7A.2: HENGITYSKONEDILEMMA

##### ASETELMA

Haastattelija: Mitä vaiheita sitten kun se on varmistunu, ni – – on ollu?

Tytär: *Noh, ensinhän tosiaan oli ne kepit  
ja sitten oli rollaattori  
ja sitte tuli pyörätuoli loppujen lopuksi  
ja siinä vaiheessa, kun Aune istu pyörätuolissa,  
niin sittehän alko ne hengitysvaikeudet  
niin ku pahenemaan.*

1240 AN7.1, 4.

1241 AN7.1, 4.

1242 AN7.1, 5.

1243 Ks. Kyrönviita 2006, 41.

1244 AN7.1, 5.

1245 AN7.1, 5–10.



- Aviomies: *Joo, se kyllä kesti monta kuukautta, jotta sanotaan ainakin 3 – 4 kuukautta, että sä et pystyny päivän mittaan paljonkaan istumahan tässä tuvas rullatuolis, puoli tuntia tai tunnin korkeintaan, ku sun rupes ahristaan niin kovaa ja et pystyny muuta kuin oikealla kyljellä nukkumahan, ei seljällänsä eikä vasemmalla.*
- Tytär: *Mut siitähän meni siitä diagnoosin varmistumisesta puoli vuotta, ku sä olit hengityskoneessa. Sehän varmistui [kaksi vuotta sitten] – – ja – – vappuna sä olit koneessa.*
- Aviomies: *Juu.*
- Tytär: *Niin nopeesti.*
- Haastattelija: Se tuli varsin pian.
- Tytär: *Joo, siinä oli puoli vuotta.<sup>1246</sup>*

Kertomuksen asetelmassa tulee esille koko kertomuksen tiivistelmä ja kaikki sen toimijat, tosin Aune vain aviomiehen ja tyttären kerronnassa. Aunen liikuntakyvyn heikkenemisen kuvaus päättyy pyörätuolin käyttöön. Se on myös vertauskuva hengitysvaikeuksien pahenemisesta, sillä lopulta Aune joutui kuukausia olemaan päivittäin lähes kokonaan vuoteessa. Hengitys oli mahdollista vain yhdessä asennossa.

Kertomuksen katalyytti<sup>1247</sup> aloittaa aviomiehen ja tyttären yhdessä kertoman kertomuksen, joka jatkuu aina kolmanteen tapahtumaan saakka. Katalyyttiosion ytimen mukaan Aune oli pitkäperjantaina lähellä tukehtumista, ja hän pyysi puolisoiltaan apua. Tämä kertoo: *sillon mä nopiaan soitin ambulanssin, kun se sano, että taputa ny häntä selekään, että hän aivan tukehtuu.*<sup>1248</sup>

Jälleen korostuu tapahtumien nopeus. Kertomus alkaa kerronnalla intubaatiosta, toimenpiteestä, jossa potilaalle asetetaan kurkunpään tähystimen avulla johtoputki äänihuulten välistä henkitorveen.<sup>1249</sup> Aviomiehen kerronnan mukaan Aunella ei tämän jälkeen ollut selviä muistikuvia kahden viikkoon. Toisen tapahtuman mukaan Aunelle kokeiltiin hänelle teetetyllä nenämaskilla varustettua hengityslaitetta, respiraattoria, ilman odotettuja tuloksia. Tämän kertomiseen sisältynee kuitenkin tärkeä viesti. Se voisi tähdentää sitä, että kaikki mahdollinen yritettiin, ennen kuin turvauduttiin pysyvään respiraattorihoitoon.

#### ARVIOINTI

- Haastattelija: No, Teille ei ollu yhtään epäselevää, että kytketäänkö koneeseen, hengityskoneeseen vai ei?

<sup>1246</sup> AN7.1, 5.

<sup>1247</sup> Tarinan tiivistämiseksi pienkertomuksen 7.A2 katalyyttiosiota, ensimmäistä ja toista tapahtumaa (AN7.1, 6) on lainattu vain osittain.

<sup>1248</sup> AN7.1, 6.

<sup>1249</sup> Lääketieteen termit 1999, 224.

Tytär: *Oli.  
 Sehän oli koko kevät,  
 että ei Aune tienny.  
 Se ei osannu päättää sitä.  
 Se oli tosi vaikeeta aikaa.  
 Muistaksä?*

Aviomies: *Joo.*

Tytär: *Ku tiedettiin, että joku ratkasu pitää tehdä  
 ennemmin tai myöhemmin,  
 mutta sitä niin ku Aunekin lykkäs ja lykkäs.<sup>1250</sup>*

Kertomuksen ensimmäisessä arvioinnissa tytär painottaa voimakkaasti päätöksenteon vaikeutta. Koko kevätkauden jo ennen sairaalaan joutumista Aune oli pohtinut, pyytääkö hän hengityskoneeseen kytkemistä vai ei. Kerronta muuttuu kerrotun monologin muotoon: – – *ei Aune tiennyt. Se ei osannut päättää.* Tämä vapaa epäsuora esitys yhdistää kertojan ja henkilöahmon diskurssit. Kertoja esittää henkilöahmon mielen sisäisen maailman tapahtumia ikään kuin henkilöahmon omana puheena. Ei ole selvää, kenen kokemuksesta puhutaan.<sup>1251</sup> Tulkintani mukaan Aunen eksistentiaalinen tuska tunkee kertomuksessa sekä tyttären että aviopuolison mieleen. He samaistuvat Aunen tuskiaan, mutta he eivät voi päättää toisen puolesta. He joutuvat kantamaan oman tuskansa. Koko kevät oli perheessä hyvin vaikeaa aikaa. Läheisten henkinen paine kasvoi, kun he tiesivät, että ennen pitkää ratkaisu on tehtävä puolesta tai vastaan. Toistava kerronta voidaan tulkita merkinä hämmentävästä, odotusten vastaisesta ja voimakkaasta kokemuksesta:<sup>1252</sup> *Aune lykkäs ja lykkäs.* Kaikkien vaikeus tulee vielä selvemmin esille myöhemmin kolmannessa arvioinnissa.

#### TAPAHTUMA

Tytär: *Et kun kautta rantainhan me saatiin sitten tietää,  
 että tällanen mahdollisuus on.  
 Ei meille kerrottu tätä.*

*Oikeastaan minä rupesin ottaan selvää siitä,  
 että onko mitään?*

*No, sanottiin ensin,  
 että ei, ei oo oikeen niin ku mitään,  
 että, että tuota noin,  
 annetaan sitten morfiinia vaan,  
 että kyllä se siitä niin ku sitte aika helpolla  
 se loppu tulee (naurahdus).*

*Ja tuota noin,  
 sit mä rupesin ottaa selvää,  
 ni sit kerrottiin,  
 et kyllä on mahdollisuus hengityskoneeseen,  
 mutta että koskaan ei pääse kotiin,  
koskaan ei syö suun kautta ja  
koskaan ei puhu.  
 Ja tota, ei, ei.*

1250 AN7.1, 6.

1251 Ks. Aaltonen & Leimumäki 2010, 127–128.

1252 Tannen 1993, 41–42; Aaltonen & Leimumäki 2010, 126; Hyvärinen 2010a, 112.

*Se oli hyvin vaikeeta Aunelle  
se päätöksenteko että.  
Sit meille tuotiin joitakin kuvia sellasesta.  
X [tuttu sairaanhoitaja] toi niistä jostakin ihmeen hengityskoneesta,  
että tällainen se sit on,  
mutta että*

=Aviomies: *Joo.*

=Tytär: *tätä ei yleensä valita.*

#### ARVIOINTI

Tytär: *Se oli vähän nii ku tällainen suhtautuminen,  
että "ei yleensä"  
ja "ei oo kukaan koskaan aikasemmin".  
Ja et se oli tosi vaikeeta,  
että kyllä siitä niin ku..  
siitä puhuttiin – muistaksä – hirveen paljon.<sup>1253</sup>*

Ensimmäinen tapahtuma on lähes kokonaan tyttären kertomus hänen projektistaan selvittää, mitä mahdollisuuksia vielä olisi olemassa, kun nenämaskin ja respiraattorin yhdistelmä ei toiminut. Kerronnassa satunnainen preesensmuodon käyttö, kun konditionaalin käyttö olisi ollut luontevaa, mahdollistaa seuraavan tulkinnan: kokemuksellisuus nousee kerronnassa pintaan. Näin tyttären nykyhetken kertova minä samaistuu menneisyyden tapahtumat kokeneeseen minään: *tällanen mahdollisuus on ja kyllä on mahdollisuus hengityskoneeseen*. Menneisyyden kokemus yhdistyy kertomishetkeen. Preesensmuodon myötä vanha kokemus ajankohtaistuu eikä jää vain menneisyyden tapahtumaksi.<sup>1254</sup>

Projektin alussa sairaalan ensimmäinen vastaus oli, ettei ole oikeastaan muuta kuin saattohoito ja sen lopussa annettava rauhoittava morfiinilääkitys. Perusteellisempi mahdollisuuksien tutkiminen tuotti uuden vastauksen sairaalasta. Hengityskoneeseen kytkeminen olisi mahdollista, mutta seurauksena olisi monia ei-alkuisia ehtoja, elämän kavennuksia. Preesensmuoto jälleen korostaa kokemuksellisuutta: *koskaan ei pääse kotiin, koskaan ei syö suun kautta ja koskaan ei puhu*. Lopulta sairaalasta saatiin hengityskoneen kuvakin katseltavaksi saatesanoilla: *tätä ei yleensä valita*. Kerronta muuttuu jälleen kerrotun monologin muotoon: *Se oli hyvin vaikeeta Aunelle se päätöksenteko että*. Tämä voidaan tulkita siten, että jälleen kertojan ja henkilöahhmon diskurssit yhdistyvät. Toisessa arvioinnissa tytär korostaa, että valinnan tekemisen aika ei ollut vaikeaa vain Aunelle vaan yhtä hyvin myös tyttärelle ja aviomiehelle, sillä vaihtoehtoja ei aidosti tarjottu. Osoitettiin selvästi, että vaikka periaatteessa hengityskonemahdollisuus on olemassa, sitä ei yleensä valita. Elämän kavennusten preesensmuotoinen luettelo voidaan tulkita myös kriittisenä arviona sairaalan informaatiosta, sillä kertomishetkellä Aune oli ollut kotona jo yli puolitoista vuotta ja syönyt ruokansa suun kautta.

Neljäs tapahtuma on Aunen kerrontaa.<sup>1255</sup> Se alkaa aviomiehen viittauksella lääkäreiden ja

<sup>1253</sup> AN7.1, 6–7.

<sup>1254</sup> Aaltonen & Leimumäki 2010, 126; Cohn, 1978, 167–169.

<sup>1255</sup> Tarinan tiivistämiseksi neljättä tapahtumaa (AN7.1, 7) ei ole kokonaisuudessaan lainattu.

Aunen yhteisneuvotteluun, jossa Aune oli tilapäisesti hyvässä kunnossa. Tekijäkertojana Aune itse toteaa: *Piti.... päättää.*<sup>1256</sup> Tämän itsenäisen päätöksen tekemisen vahvistavat aviopuoliso ja tytär puheenvuoroillaan.<sup>1257</sup> Kolmannessa arvioinnissa tytär asettaa kertojaksi kertomuksen henkilöhaahmon, Aunen, sinämuotoisessa kerronnassa: *Siis, se oli niin hankala päättää, – – Välillä sä olit sitä mieltä, että koneeseen ja välillä, että ei konetta. Siis tosi vaikeeta.*<sup>1258</sup> Aunen ääni tulee kerronnassa esille, samoin voimien vaihteluista johtunut ristiriita. Hyvinä päivinä Aune halusi tulla kytketyksi koneeseen ja pahoina päivinä ei. Lääkäreiden ja Aunen yhteisneuvottelussa Aunella sattui olemaan hyvä päivä. Se auttoi hänen päätöksentekoaan pysyvän hengityskonehoidon puolesta. Sitä ennen päätöksentekoprosessi oli ollut kaikkien kannalta hyvin vaikea.

#### TAPAHTUMA 5

Aviomies:

*Lääkärit soitti tännekin sitten sieltä,  
ennen sun päätöksentekoo,  
taikka ne oli justiin sun kans jutellu.*

*Sanoo,  
jotta heitä on kolme lääkäriä siinä nyt ollu päättämäs,  
että mitä mieltä minä oon,  
että puhekyky menöö, mutta henki säilyy, jos laitetaan tuo.*

*Minä sanoin: ”No, jos jos laitetaan tuo kanyyli kurkus.”  
Minä sanoin, että minä oon sitä mieltä,  
että kamala se on tukehtumalla kuolla,  
kun se nyt siinä pistees oli,  
et hän meinas tukehtua.  
Että ”tehkää ny vaikka, laittakaa ehdottomasti se,  
jotta nyt ei tarte tukehtumalla kuolla”.*

*Ne sanoo:  
”No, sitä mieltä nyt potilaskii on kyllä viimeeses keskustelus ollu,  
että laitetaan se kanyyl.”  
Sä olit siinä sen ratkasun tehny niin päin tietysti sitte.*<sup>1259</sup>

Viides tapahtuma on aviomiehen kertomus hengityskonetta koskevasta päätösprosessista lääkäreiden kanssa. Hän aloittaa kerronnan puhumalla suoraan Aunelle. Hän ilmeisesti halusi tehdä Aunelle selväksi, mikä oli hänen kantansa hengityskoneeseen kytkemisasiassa. Kerronta muuttuu presensmuotoon korostaen kokemuksellisuutta ja niitä voimakkaita tunteita, joita aviomies oli puolisonsa rinnalla elänyt. Aviopuoliso asettaa aluksi lääkärit ”puhujan” paikalle. Kolme lääkäriä on ollut asiasta päättämässä, ja nyt kysytään aviomiehen kantaa, sillä Aunen puhekyky menee, jos pysyvä respiraattori asennetaan, mutta elämä jatkuu. Lainattu monologi on henkilöhaahmon, menneisyyden tapahtumat kokeneen aviopuolison, diskurssi suorana lainauksena: ”No, jos jos laitetaan tuo kanyyli<sup>1260</sup> kurkus.” Seuraavaksi kerronta etäännyy kertojan diskurssiksi, joka aviopuolison kertomuksessa on luonteeltaan arviointia, mutta vain hetkeksi. Kokemuksellisuus tulee jälleen pintaan menneisyyden presensmuotoisena kerrontana tapahtumat kokevan aviopuolison diskurssina: *Että*

1256 AN7.1, 7.

1257 AN71, 7.

1258 AN7.1, 7.

1259 AN7.1, 7–8.

1260 Kanyyli eli johtoputki. Lääketieteen termit 1999, 241.

"tehkää ny vaikka, laittakaa ehdottomasti se – –." Preesensmuoto säilyy jatkossakin, kun aviopuoliso asettaa lääkärit yhdessä kertomuksen henkilöahmoksi. Samalla kertomuksessa käytetään lääkärin puhujakategoriaa oikeuttamaan lääketieteellisesti perusteltua ratkaisua. Aviomies on kuitenkin hyvin huolellinen, kun hän osoittaa sanansa lopuksi Aunelle, jonka kannanotto päätöksenteossa on kaikkein ratkaisevin: *Sä olit siinä sen ratkasun tehny niin päin tietysti sitte.* Aunen hoitoratkaisu, jota oli pohdittu sairaalassa kahdenkymmenen päivän ajan, sai lopullisen päätöksen.

Kertomuksen neljännen arvioinnin tekevät kaikki kertojat yhdessä.<sup>1261</sup> Siinä keskitytään vielä päätöksenteon hankaluuteen. Aune ilmaisee oman kokemuksensa: *Se oli tosi vaikeaa.*<sup>1262</sup> Tyttärellä on välittömästi oma ehdotus päätöstä koskevan vaikeuden ytimeistä: *se siinä oli vaikeaa, että sä et tienny. me ei tiedetty.*<sup>1263</sup> Virke sanotaan hyvin voimakkaasti painottaen. Tämä voidaan tulkita niin, että kerronnan hetkellä on myös elävää kokemuksellisuutta, joka tunkeutuu kerrontaan.<sup>1264</sup> Epätietoisuuden ja epävarmuuden aiheuttama ahdistus ei jää vain menneisyyden episodeihin.

Kertomuksen päätännässä<sup>1265</sup> Aune tähdentää, että vaikka puhuminen ei ole mahdollista, hän voi vielä käyttää kommunikaattoria viestinnässä ja mikä tärkeintä: *Muisti kyllä pelaa.*<sup>1266</sup> Tämän vahvistavat sekä tytär että aviomies. Tytär jatkaa Aunen aloittamaa teemaa siitä, mikä tämän elämässä toimii hyvin. Hän luettelee äidin hyvän elämän kriteerejä: Aune pystyy kommunikoimaan, hän lukee kirjoja, katselee TV-ohjelmia ja tekee vierailumatkoja invataksilla. Kerronta on luonteeltaan ikään kuin vastaus joillekin epäilijöille: *Et mun mielestä nii ku tässä elämässä... kuitenkin on sellasta laatua.*<sup>1267</sup> Voisi kuvitella, että tytär ajattelee ikään kuin tämän kertomuksen yleisöksi haastattelijan lisäksi ainakin niitä terveydenhoidon edustajia, jotka suhtautuivat hyvin kriittisesti ajatukseen hänen äitinsä kytkemisestä hengityskoneeseen.

Kertomuksen loppuratkaisussa<sup>1268</sup> Aune ilmaisee, ettei hän ole hengityskoneeseen kytkemispäätöstään katunut. Tämän rinnalle tulee tyttären ja aviomiehen suulla toinen näkökulma. On sellaisia päiviä, jolloin tyttären mukaan Aune sanoo miettivänsä päätöksestään toisin kuin yleensä: *et ei ois pitäny.*<sup>1269</sup> Aviomies vahvistaa tämän Aunen kommentin: *se joskus sanoo, jot kyl ois ollu parree, kun ei oisi laittanu... ku ei ois laitettu tuota.*<sup>1270</sup> Aviopuolison menneisyyden kokeva minuus aktualisoituu ja kietoutuu kertovan minän kokemukseen, mikä ilmenee liikuttumisena: *– – sillä saattaa tulla semmonen niin ku tuloo, oikeen (liikuttuen) paha, että se lima ei oikeen irtoa – –. Ja se on aivan punaanen ja yhtä mittaa pitää sillä koneella limaa irrottaa eikä se tahdo lähtee.*<sup>1271</sup> Aviomiehen

1261 Tarinan neljättä arviointia (AN7.1, 8) ei ole kokonaisuudessaan lainattu tekstin tiivistämisen vuoksi.

1262 AN7.1, 8. Ahdistavan epätietoisuuden ajan kokemusta on käsitelty laajasti useissa tarinan osioissa.

1263 AN7.1, 8.

1264 Ks. Aaltonen & Leimumäki 210, 128.

1265 Tarinan päätäntä (AN7.1, 9) ei ole kokonaisuudessaan lainattu tekstin tiivistämisen vuoksi.

1266 AN7.1, 9.

1267 AN7.1, 9.

1268 AN7.1, 9–10. Tarinan loppuratkaisua ei ole kokonaisuudessaan lainattu tekstin tiivistämisen vuoksi.

1269 AN7.1, 9.

1270 AN7.1, 9.

1271 AN7.1, 9.

on tuskallista nähdä vaimonsa tukehtumisillaan ja hänen kärsimyksensä. Aune vahvistaa tyttärensä ja aviomiehensä kerronnan vaikeista hetkistä: *Meinaa tukehtua.*<sup>1272</sup> Silloin hän kokee sellaista tuskaa, joka saa hänet vakuuttumaan siitä, että olisi ollut parempi, jos hengityskoneeseen kytkemistä ei olisi tehty. Puolison kerronnassa tulee esille myös vaikeisiin hetkiin liittyvä huojentava näkökulma: *niitä nyt onneksi tuloo aika harvoin.*<sup>1273</sup>

### 7.2.3 Pelätty tulevaisuus, odotettu kuolema

Franklin logoteorian mukaan kohtalo tulee annettuna. Siihen ei voi vaikuttaa, mutta ihmisellä on kuitenkin vapaus valita asennoitumisensa kohtaloon. Henkiseen ulottuvuuteensa pohjautuen hän voi ottaa siihen kantaa.<sup>1274</sup> Ensimmäisen haastattelun pienkertomus 7A.3 sairauteen suostumisesta kertoo Aunen prosessista sairauden alkuvaiheessa ilmenneestä kieltäytymisestä hyväksyä sairauden vakavuutta.

#### Pienkertomus 7A.3: SAIRAUTEEN SUOSTUMINEN

##### ASETELMA/ KATALYTTI

Haastattelija: Tätä sairautta pidetään vakavana.  
Mitä Te siitä aattelette, ALSin vakavuudesta?

Aune: ..... KYLLÄ..... TUNTEE.....  
ETÄ..... VÄHITELLEN..... VOIMAT..... VÄHENEE.

##### TAPAHTUMA

Tytär: *Ja sittenhän koko niiko tänä aikana  
ei me olla mitään niiko sillai peitelty  
vaan telkkarista on kaikki mahdollinen,  
mitä on ALSista tullu ohjelmaa, ollaan katottu,  
että vaikka se on kuinka pahalta tuntunu  
ja luettu kaikki mahdollinen,  
että ettei siinä mitään oo peitelty eikä kaunisteltu.*

##### TAPAHTUMA

Tytär: *Välillä on nii ku Aune itkeny,  
ku se on niitä kattonu mutta on silti kattonu.*

##### ARVIOINTI

Aune: ... KUN... SEN.....TIETÄÄ.....  
EITTEI..... KOSKAAN..... PARENE...  
NIIN...SEN.. ON.. JO.....TOTTUNUT.

##### ARVIOINTI

Tytär: *Niin ettei enää oo varmasti sellasta niin ku protestimieltä,  
mikä oli sillon alkuun,  
ja niin ku luuli varmasti pitkälle vielä,  
että paranee sillon,  
että ”ei voi olla totta,  
että ei tällästä!”*

##### TAPAHTUMA

Aune: ..... OLEN..... ALISTUNUT.

1272 AN7.1, 9.

1273 AN7.1, 9.

1274 Frankl 2005b, 82–83.

## LOPPURATKAISU

- Haastattelija: Kumpi on oikea ilماسu:  
alistunu vai suostunu tai hyväksynyt?
- Tytär: *Nii ei kai se alistunu.*
- Aune: ..... *HYVÄKSYNYT.*
- Haastattelija: Että periks ei oo annettu, vaan on tunnustettu tosiasiat.
- Aune: *(NYÖKKÄÄ/KN)<sup>1275</sup>*

Aune on aktiivinen tekijäkertoja rakentaessaan tyttärensä ja haastattelijan kanssa sairauteen suostumiskertomustaan. Hän kertoo havainneensa, kuinka voimat vähitellen vähenevät. Tämä on toisaalta kertomuksen asetelma ja toisaalta Aunen yleisvointia kuvaava tilanne. Aunen havainto kätkee sisälleen myös kertomuksen ongelman, kuinka tähän tosiasiaan on mahdollista sopeutua. Tytär kertoo tavan tarinan<sup>1276</sup> tapaan, kuinka yhdessä Aunen kanssa on yhä uudelleen menty kohti vaikeita asioita katsomalla kaikki TV-ohjelmat ALSista. Aina se ei ole ollut Aunelle helppoa, mutta tämä on silti pyrkinyt ottamaan vastaan saatavilla olevan tiedon ALSista.

Omana arviointinaan Aune tuo esille, että hänelle on selvää, ettei hän koskaan parane. Tästä tietoisena hän ilmaisee tottuneensa sairauden määrittelemään elämäänsä. Tytär vahvistaa Aunen viestin. Hänen mielestään Aunen puheessa ei ole enää havaittavissa alkuvaiheen protestimielialaa eikä paranemistoiveita. Tähän tulee mukaan kerrottuna monologina ikään kuin Aunen menneisyyden henkilöhaamon sisäistä puhetta: "*ei voi olla totta, että ei tälläst!*" Preesensmuoto ilmentää kerroksessa ilmenevän kokemuksellisuuden. Sokkivaiheen epäusko tulee eläväksi. Koska kyseessä on kerrottu monologi, ei ole selvää, missä määrin on kysymys Aunen kokemuksesta ja missä määrin tyttären. Molemmat diskurssit yhtyvät.<sup>1277</sup> Aune kertoo omasta puolestaan, mitä hänen sisäisessä prosessissaan on tapahtunut. Hän ilmaisee hyväksyneensä sairautensa. Pienkertomus osoittaa, että hän on sisäistänyt ALSiin sairastumisen kohtalon osaksi omaa elämäänsä.

Sairauden hyväksymisestä ei kuitenkaan seuraa mitään tasalaatuista mielen maisemaa Aunen kokemuksessa. Ensimmäisen haastattelun toisessa yhteydessä hän puhuu "kirkkaista päivistä" ja toisaalta "masennuksista". Tosin näistä edellisistä on enemmän.<sup>1278</sup> Masennuksen tilat ovat tavallisesti seurausta hengitysvaikeuksista. Aunen tytär muisteli äitinsä kerran todenneen, *että kyllä hän tän sairauden hyväksyy, jos nii ku olis helpompi hengittää.*<sup>1279</sup> Kohtaloonsa ihminen voi vähitellen suostua ja väistämättömän kärsimyksen jossakin mielessä hyväksyä, jopa muuntaa eräänlaiseksi inhimilliseksi suoritukseksi, kuten Frankl esittää.<sup>1280</sup> Sen sijaan sellaiseen kärsimykseen, kuten hengi-

1275 AN7.1, 23–24.

1276 Riessman loi tavan tarinan käsitteen väitöskirjassaan toistuvasta tapahtumasta. Riessman 1990, 76 ja 84. Vastaavasti Gérard Genette määritteli narratologisessa teoriassaan käsitteen iteratiivinen narratiivi tarkoittaen kertomusta usein toistuvasta tapahtumasta. Genette 1983, 116.

1277 Ks. Aaltonen & Leimumäki 2010, 127–128.

1278 AN7.1, 10.

1279 AN7.1, 16.

1280 Frankl 2005b, 82; Frankl 2014, 62.

tysvaikeuksien aiheuttamaan tuskaan, ei voi tottua. Tästä näkökulmasta käsin voidaan ymmärtää Aunen kommentti hänen sisäisestä turvallisuudestaan: *On rauha, joskus hätäilen.*<sup>1281</sup> Hätäily liittyy Aunen tukehtumiskokemuksiin.

Kirkkaiden päivien sisäinen rauha näyttää perustuvan myös siihen, että Aune keskittyy nykyhetkeen. Tulevaisuudesta hän sanoo, että se näyttää synkältä. Siksi hän ei halua katsoa sitä.<sup>1282</sup> Tyttären tulkinta tästä saa Aunen hyväksymisen: *Hän varmaankin tarkoittaa, että elää päivän kerrallaan ja seuraa jokapäiväisiä asioita.*<sup>1283</sup> Aune näyttää omaksuneen sellaisen asenteen elämään, jota Davies kuvaa nykyhetken filosofian mukaan elämisen kertomustyypillä. Keskeistä on vapautuminen pitkäntähtäimen suunnitelmista ja keskittyminen nauttimaan nykyhetken elämästä, sellaisena kuin se on, miettimättä tulevaisuuden mahdollisuuksia.<sup>1284</sup> On kuitenkin ilmeistä, että vähemmän kirkkaat päivät ovat auttaneet Aunea asennoitumisen muutokseen oman kuolemansa edessä, kuten pienkertomuksesta 7A.4 käy ilmi.

#### Pienkertomus 7A.4: ASENNOITUMISEN MUUTOS KUOLEMAAN

##### ASETELMA

Haastattelija: No entäpä sitten semmonen asia, että mitä se tämä sairastamisaika on vaikuttanut siihen, mitä asioita nyt pidätte tärkeinä verrattuna entiseen?

Aune: (12 s. kirjoitustauko) *KUOLEMAA.. EN..... PELKÄÄ.*

##### ARVIOINTI

Tytär: *Niin... Se oli varmaan silleen, että sitä niin ku niin kasvokkain sen kans oli sillon niin monta kertaa että.*

Haastattelija: Että se kuolemanpelko on menny nyt näiden monien vaikeidenkin päivien auttamana?

##### TAPAHTUMA

Aune: ..... *SILLOIN.... KUN.. ON..... ENITEN..... .. VAIKEAA,*  
..... *TOIVON..... .. KUOLEMAA.*

Haastattelija: Nii, vaikeina päivinä ihan toivositte.

Tytär: *\*Joo.\*<sup>1285</sup>*

Tämä pienkertomus sisältää pääasiassa mielentilojen kuvausta.<sup>1286</sup> Se viittaa prosessiin, joka kertoo kolmenlaisista tiloista ja niiden keskinäisten suhteiden muuttumisesta. Kertomuksen asetelma sisältää olettamuksen, että Aune on aikaisemmin pelännyt kuolemaa. Ilmeisesti vaikeat hengitykseen liittyvät ahdinkotilanteet sairauden aikana ovat muuttaneet Aunen asennoitumista kuolemaan. Hän pitää yhtenä sairauden aiheuttamista tärkeimmistä asioista sitä, ettei hän enää pelkää

1281 AN7.1, 26.

1282 AN7.1, 26.

1283 AN7.1, 26.

1284 Davies 1997, 567.

1285 AN7.1, 10–11.

1286 Tämä pienkertomus on hyvä esimerkki Hyvärisen olettamuksesta, että sairauskertomuksessa vallitsevat Hermanin erittelyn mukaiset tilat ja prosessit, ei niinkään toteutukset ja saavutukset. Hyvärinen 2010a, 99–100. Ks. laajemmin Zeno Vendlerin tutkimuksiin perustuvasta Hermanin "aikaskeemojen" luokittelusta. Herman 2002, 28–31.



kuolemaa. Vaikeina päivinä Aune itse asiassa ilmaisee toivovansa kuolemaa, minkä tilan tytär vahvistaa kuiskaten. Vaikeisiin päiviin liittyy kertomuksen ainut tapahtuma, joka on tavan tarinan mukainen. Sama asia toistuu uudelleen ja uudelleen: aina kun on hyvin vaikeaa, Aune toivoo kuolemaa.<sup>1287</sup> Sen sijaan tässä vaiheessa ei ole selvää, mikä Aunen mielessä tekee tulevaisuudesta synkän, jopa siinä määrin, ettei hän edes halua ajatella sitä.<sup>1288</sup>

Neljä kuukautta myöhemmin toisessa haastattelussa Aune puhuu tulevaisuudesta ja kuolemasta eri tavalla kuin edellä on kuvattu: *Ei..... yhtään..... tiedä..... eteen.... päin..... aina... kun..... rupeen..... nukkumaan.. ei..... tiedä..... heräätöny [herääkö].... vielä.*<sup>1289</sup> Tulevaisuus ei näytä enää pelottavalta. Tämä selittyy siten, että odotettu kuolema voi olla joka ilta ihan nukahdamisen päässä, ei missään kaukana. Kuolema tulee ikään kuin nykyhetken ja tulevaisuuden väliin ja suojaa pelottavalta tulevaisuudelta. Aunen kerronnasta saa sen vaikutelman, että hänen mielessään elämän ja kuoleman raja on hyvin ohut. Joka ilta hän on valmis lähtemään tästä elämästä kädet ristissä nukkuen.<sup>1290</sup>

Kolmannessa haastattelussa kolme kuukautta myöhemmin Aune on merkittävästi heikommassa kunnossa kuin aikaisemmin. Kirjoittaminen vaatii äärimmäistä ponnistelua, mutta hän haluaa suorittaa haastattelun loppuun. Näyttää selvältä, että hän on valinnut kuoleman paremmaksi vaihtoehdoksi kuin elämän. Hän pitää jopa kaikkein tärkeimpänä asiana, että hän pääsisi pois tästä elämästä tuonpuoleisuuteen: *Kun..... pian..... pääsis..... pois.*<sup>1291</sup> Aunen kerronnasta saa vaikutelman, että mitä pikemmin hän pääsisi pois tästä elämästä, sen parempi. On ilmeistä, että Aunen tavoite ei ole välttämättä kuolema vaan sen takana oleva ajallisuuden ylittävä todellisuus. Aunen tavoite täsmentyy seuraavassa dialogissa haastattelijan kanssa.

Haastattelija: Joo. No tuota, kun nyt ajattelette päiviä etteen päin, niin minkälaiset asiat tullee ensinnä mieleen?

Aune: (25 s. kirjoitustauko) IKUISUUS (20 s. kirjoitustauko) ASIAT.

Haastattelija: Ikuisuusasiat.

Aune: (NYÖKKÄÄ/KN)

Haastattelija: Entä onko minkälaiset tunteet, ku sitä tulevaisuutta eli ikuisuusasioita ajattelette? Minkälaisin tuntein ajattelette?

1287 Tutkimuksissa on havaittu, että saattohoidossa olevien potilaiden halua kuolla selittävät seuraavat variaabelit: depressio, ahdistus, fyysisten oireitten aiheuttama ahdinko ja tuska, erityisesti hengenahdistus. Chochinov et al. 2005, 8. Aunen tilanteeseen sopivat tuska ja hengenahdistus.

1288 AN7.1, 26.

1289 AN7.2, 4.

1290 AN7.2, 4.

1291 AN7.3, 1. Simo Ylikarjulan teologisessa väitöskirjassa iäkkäistä tahdistuspotilaista tulee esille, että uskonnollinen vakaumus ja kuolemanjälkeiseen elämään uskomisen näyttävät merkitsevän, että näillä ehdoilla ihminen on varsin levollinen suhtautumistavassaan kuolemaan. Sen sijaan voimakas kuolemanhalu tuli esille elämäänsä alistuneilla ja uupuneilla. Sen edellytyksenä on kuitenkin luja usko kuolemanjälkeiseen elämään. Ylikarjula 1998, 153–154. Aunen tilanteessa Ylikarjulan mainitsemat voimakkaan kuolemanhalun ehdot täytynevät.

- Aune: (18 s. kirjoitustauko) TOIVON..... ETTÄ
- Haastattelija: Toivotte että. --  
Levätään välillä välillä aina.  
Niin, toivotte että...Mitähän toivotte?
- Aune: .....P.
- Haastattelija: P-kirjainta siitä ensin.  
Onko se ää seuraava?.....  
Pääsette pois?
- Aune: (NYÖKKÄÄ/KN)
- Haastattelija: Joo, mutta mitähän ajattelette niistä ihmisistä,  
jotka ovat eläneet ennen Teitä? Jotka ovat jo rajan takana.
- Aune: (15 s. kirjoitustauko) Nä.
- Haastattelija: N ja ää, onko se nii, että toivotte näkeväanne heidät.
- Aune: (NYÖKKÄÄ/KN)<sup>1292</sup>

Haastattelijan tulevaisuuden ajatuksia koskevaan kysymykseen Aune ei vastaa. Sen sijaan hän ilmaisee, että hänellä on jo mielessään *ikuisuusasiat*. Näin Aune on ikään kuin ohittanut ajallisuuteen kuuluvan tulevaisuuden. Hän tähtää suoraan ikuisuuteen. Sen ehtona on poispääsy tästä elämästä mahdollisimman nopeasti. Hänellä on myös mielessä kuva, mitä tuonpuoleisuudessa voisi olla häntä vastassa. Yhdessä haastattelijan kanssa neuvotellen löytyy tärkeä toive: nähdä tästä elämästä siirtyneet läheiset.

Kolmannessa haastattelussa käy myös ilmi, ettei ajallisuuteen kuuluvan tulevaisuuden ohittaminen aina onnistu Aunelta, vaan hän tunnistaa kuolemaan sisältyvän kaksi hyvin erilaista asiaa. Toisaalta hänellä on ajoittain kuoleman hetkeen liittyvää kivun pelkoa,<sup>1293</sup> joka on ilmeisesti se syy, jonka vuoksi tulevaisuus voi näyttää synkältä. Toisaalta kuolemaan liittyy myös myönteinen saate-mielle, sillä se herättää *toivoa poispääsemisestä*.<sup>1294</sup> Jälkimmäinen asia lienee päälimmäisenä hänen mielessään, sillä kuoleman jälkeen alkaa hänen uskonsa mukaan ikuisuusasioihin kuuluva iankaikkinen elämä.<sup>1295</sup>

#### 7.2.4 Uudet merkitykset elämän äärikysymyksiin

Ikuisuuden toivon tarinassa eksistentiaalisen prosessin alku poikkeaa kaikista muista tarinoista siinä mielessä, että vakavan sairauden kohtalon ahdistus ilmenee jo kaksi vuotta kestäneen, piinalliselta tuntuneen tutkimusvaiheen aikana, kun se yleensä aktivoituu diagnoosin ilmoituksessa. Taulukkoon 7.1 olen koonnut Ikuisuuden toivon tarinan alkuvaiheen prosessin keskeiset teemat.

1292 AN7.3, 3–4.

1293 AN7.3, 6.

1294 AN7.3, 5.

1295 AN7.3, 5.

TAULUKKO 7.1
<i>Ikuisuuden toivon tarina: kohtalon epävarmuuden piina</i>
Prosessin kehityskulkuihin liittyvät teemat
Oireiden nopea lisääntyminen ennen diagnoosia. Tutkimusvaiheen piina. Vääristä diagnooseista aiheutuneet pettymykset. ALS-diagnoosin aiheuttama järkytys. Sairauden nopea eteneminen diagnoosin jälkeen.

Ikuisuuden toivon tarinan alkuvaiheessa on eksistentiaalisen prosessin kannalta kaksi huomionarvoista piirrettä merkittävin seurauksin: pitkittynyt tutkimusvaihe ennen diagnoosia ja sairauden oireiden nopea lisääntyminen pian diagnoosin jälkeen. Pitkittyvissä ALS-tutkimuksissa on havaittu potilaiden kokevan epävarmuutta ja ahdistusta, tutkimustulosten odottelua ja turhien hoitojen aloittamista.<sup>1296</sup> Aunen kokemukset sisältävät ainakin kahdenlaisia prosesseja. Ensiksikin sama tapahtumaketju toistui kahden vuoden ajan: kutsu terveyskeskukseen, yhden tutkimuksen tekeminen, tulosten ja uuden kutsun odottelu kotona kuukauden ajan. Toiseksi poissulkevan diagnostiikan mukaisesti Aunen oireiden syistä tehtiin alustavia hypoteeseja mahdollisista sairauksista. Kun hypoteesit osoittautuivat vääriksi, potilaan kokemuksena toistuivat odotukset ja pettymykset. Aunen hoidossa kokeiltiin välillä kulloisenkin hypoteesin mukaista lääkitystä. Kontrastina lääkekokeiluille olivat koko ajan yhä vaikeammiksi kehittyvät oireet: hengenahdistus ja yleinen voimattomuus. Kun ALS osoittautui lopulliseksi diagnoosiksi, se oli pettymyksistä suurin.

Diagnoosin kuuleminen oli Aunelle järkytys, mutta sen tiedostaminen ei näyttänyt kuitenkaan aiheuttaneen eksistentiaalisten miksi-kysymysten vaihetta, kuten on tavallista monen muun tämän tutkimuksen kertojien kertomuksissa. Tämän voinee selittää se, että Aune oli jo mielessään päätellyt sairastavansa ALSia ennen diagnoosia. Toisena selittävänä tekijänä on sairauden oireiden nopea paheneminen pian diagnoosin jälkeen. Näin Aunen mielessä ei ikään kuin ollut tilaa jäädä pohtimaan raskasta kohtaloa, vaan oli ryhdyttävä miettimään tulevaisuutta ja mahdollista pysyvää hengityskonehoitoa. Kaksi prosessia, kohtaloa koskeva eksistentiaalinen kysely ja hengityskonekysymys elämän äärikysymyksenä, menevät sisäkkäin. Jälkimmäinen on kiireellisyytensä vuoksi ratkaistava ensin. Vakavan sairauden kohtalon eksistentiaalinen työstäminen siirtyy myöhempään ajankohtaan. Matka kohti kohtalon ymmärrettävyyttä jatkuu.

Monen ALSia sairastavan vaikeimpiin päätöksiin kuuluu, toivooko hän kytkemistä hengityskoneeseen, kun hapenottokyky oma hengityksen avulla ei ole enää riittävä. Ikuisuuden toivon tarinassa päätöksen pohtiminen vei neljä kuukautta. Taulukkoon 7.2 olen koonnut keskeiset teemat Ikuisuuden toivon tarinan hengityskonedilemmaan liittyvästä päätöksentekoprosessista ja sen tuloksen seurauksista.

<sup>1296</sup> Belsh & Schiffman 1996, 111–115; Belsh 1999, S26–S30.

TAULUKKO 7.2
<i>Ikuisuuden toivon tarina: ahdistava hengityskonedilemma</i>
Prosessin kehityskulkuihin liittyvät teemat
Hengityskonekysymyksen pohdinta epätietoisuuden keskellä. Hengityskonehoitoa koskevan päätöksenteon lykkääminen. Hengityskoneeseen kytkeminen yhteisenä päätöksenä. Elämänlaatu hengityskonehoidossa.

Hengityskonehoidolla ALS-potilaan ikää voidaan jatkaa varsin kauan, mutta ALSin hoidossa päädytään useimmiten oireenmukaiseen hoitoon.<sup>1297</sup> Tältä pohjalta on ymmärrettävissä Aunen tyttären saamat vastaukset terveydenhoidon edustajilta, kun hän tiedusteli Aunen hoidon mahdollisuuksia hengityksen vaikeutuessa ratkaisevasti. Ensimmäisen vastauksen mukaan ei ole muuta kuin saattohoito ja lopussa annettava morfiinilääkitys. Toisen vastauksen mukaan hengityskoneeseen kytkeminen on mahdollista, mutta elämään tulee paljon rajoituksia ja siksi pysyvää hengityskonehoitoa ei yleensä valita. Oli luonnollista, että Aunen oli vaikea tehdä valintaa, turvautuako pysyvään respiraattorihoitoon vai ei. Ei ollut mahdollista saada neuvontaa pysyvän hengityskonehoidon haitoista ja eduista. Puhuttiin vain haitoista. Aune ei saanut tehtyä päätöstä neljän kuukauden aikana eikä vielä silloinkaan, kun hänen oli lähdettävä sairaalaan vakavan hengitysvajauksen vuoksi.

Pian Aunen sairaalaan tulon jälkeen kävi ilmeiseksi, että ratkaisu oli tehtävä hengityskoneeseen kytkemisestä tai saattohoidon aloittamisesta, koska muuta hoitoa ei enää ollut olemassa. Aunen oli tehtävä päätös, suostuuko hän siihen, että elämä päättyy melko pian vai että toivooko hän sen jatkuvan hengityskoneen avulla tietyin rajoittein, kuten ilman puhekykyä. Aune toivoi hengityskonehoitoa. Samalla kannalla oli myös hänen aviopuolisonsa. Lääkäritiimi teki myönteisen päätöksen pysyvästä respiraattorihoidosta.

Ikuisuuden toivon tarinasta käy ilmi, että hengityskonepäätöksen jälkeen Aunen elämässä on ollut monia hyvistä elämänlaadusta kertovia elementtejä, vaikka paljon on elämän rajoitteitakin. Lisäksi kertomuksesta käy ilmi, ettei Aune ole katunut päätöstään.<sup>1298</sup> Tosin silloin tällöin on ollut niin vaikeita hetkiä, että hän on ilmaissut läheisilleen, ettei hengityskoneeseen kytkemistä olisi pitänyt tehdä. Aviopuolison mukaan näitä hetkiä on kuitenkin ollut varsin harvoin vielä ensimmäisen haastattelun aikoihin. Elämänlaadusta kertovia tekijöitä on puolestaan niin paljon, että Aunen ratkaisu näyttää hyvältä. Elämä jatkuu odotetulla tavalla, ja näiden ehtojen vallitessa hänen suostumisensa sairauteen on tapahtunut. Taustalla on pelastuminen varmalta kuolemalta. ALS-potilaan kohtaamista elämän äärikysymyksistä hengityskonedilemma on Aunen kertomuksessa saanut ratkaisunsa. Elämälle on neuvoteltu hoidollisesti perusteltu jatko aika. Sen sijaan kohtaloa koskeva, sairau-

<sup>1297</sup> Hänninen 2006, 65.

<sup>1298</sup> Aune kuuluu niiden ALS-potilaiden joukkoon, jotka eivät ole katuneet pysyvän respiraattorihoidon päätöstään ja jotka ovat raportoineet elämänlaatunsa hyväksi ja olisivat jopa valmiit tekemään saman päätöksen uudelleen. Ks. Laaksovirta 2004, 179–180; Laaksovirta 2005, 223–224.

teen suostumisen eksistentiaalinen työstäminen tulee esille Aunen kertomuksessa vähän myöhemmin, ja näin matka kohti vakavan sairauden kohtalon ymmärrettävyyttä jatkuu.

ALS on etenevä sairaus, mutta sen etenemisen kulku ilmenee hyvin yksilöllisellä tavalla.<sup>1299</sup> Pysyvästä respiraattorihoidosta huolimatta Aunen hengitysvaikeudet lisääntyivät vähitellen ja olivat ajoittain suuria. Taulukkoon 7.3 olen koonnut teemoja Ikuisuuden toivon tarinassa ilmenevistä muutoksista suhteessa kohtaloon ja tulevaisuuteen sekä kuolemaan ja ikuisuuteen. Tässä tarinatyypissä suhde tuonpuoleisuuteen perustuu kristilliseen perinteeseen.

TAULUKKO 7.3
<i>Ikuisuuden toivon tarina: kohtalo ja tulevaisuus, kuolema ja ikuisuus</i>
Prosessin kehityskulkuihin liittyvät teemat
ALSista saatavan tiedon kokoaminen. Sairauteen suostuminen. Kuoleman toivominen vaikeina hetkinä. Kuoleman pelon häviäminen. Tulevaisuuden epävarmuus elämän jatkumisesta. Kuolema parempi vaihtoehto kuin elämä. Ikuisuusasiat mielessä. Toivo aikaisemmin kuolleiden läheisten näkemisestä.

Aunen perhepiirissä on pyritty hankkimaan kaikki TV-ohjelmissa esitetty informaatio ALSista, vaikka sen omaksuminen ei ole aina ollut helppoa. Tämä on kuitenkin auttanut Aunea sisäistämään tietoisuuden etenevästä sairaudestaan. Ensimmäisessä haastattelussa olevan sairauteen suostumisen pienkertomuksen 7A.3 pohjalta voitaneen päätellä, että Aune on saanut päätökseen vakavan sairauden eksistentiaalisen työstämisen puolitoista vuotta pysyvän hengityskonehoidon aloittamisen jälkeen. Tämän hoidon seurauksena *kirkkaita päiviä* oli aluksi paljon, kunnes sairauden etenemisen merkit alkoivat vähitellen lisääntyä, erityisesti hengitysvaikeudet. Tietoisuuden syveneminen sairauden parantumattomuudesta ja voimien väheneminen saivat Aunen työstämään sairautensa merkitystä myös eksistentiaalisesti, niin että hän saattoi hyväksyä sairauden kohtalon osana omaa elämäänsä.

Kirkkaiden päivien ohella on myös ollut sellaisia vaikeita hetkiä, jolloin Aune ei ole saanut hengitettyä riittävästi happea ja tukehtumisen kokemuksen aiheuttama tuska on ollut hyvin suuri. Näiden kokemusten pohjalta Aune on todennut läheisilleen, että sairauden hän voi hyväksyä, mutta hengityksen suuria vaikeuksia ei. Tällainen tuska on yksi osa-alue logoteoriaan kuuluvasta eksistentiaalisesta traagisesta kolmikosta: syyllisyys, kärsimys tai tuska sekä kuolema. Franklin mukaan kärsimyksenkin ihminen voi muuntaa inhimilliseksi suoritukseksi asennearvojen avulla.<sup>1300</sup> Välillä Aune kykeneekin tähän ikuisuuden odotuksen ja toivon tukemana, mutta välillä tuska on niin suuri, että hän toivoo kuolemaa.

Aunen asennoituminen kuolemaan on muuttunut. Hän ei enää pelkää sitä. Tämän pelon pois-

<sup>1299</sup> Laaksovirta 2012, 1.

<sup>1300</sup> Frankl 2005b, 82.

tumista hän pitää yhtenä tärkeimmistä asioista, joita sairastamisaika on hänelle antanut. Elämän jatkuminen tulevaisuudessa on muuttunut hyvin epävarmaksi. Aune kertoo toisessa haastattelussa valmistautuvansa kädet ristissä joka ilta yöllä tapahtuvaan mahdolliseen kuolemaansa. Elämän ja kuoleman raja on muuttunut ohueksi. Kolmannessa haastattelussa hän pitää kaikkein tärkeimpänä asiana, että pääsisi pois tästä elämästä tuonpuoleisuuteen. Kuolema tai paremminkin sen takana oleva ikuisuus on muuttunut paremmaksi vaihtoehdoksi kuin elämä. Ikuisuusasiat ovat tulleet Aunen ajattelussa keskeisiksi. Ajoittain kuoleman hetkeen liittyy Aunen mielessä kivun pelkoa. Se tekee tulevaisuuden synkäksi. Pääasiassa kuolema on kuitenkin myönteinen asia, sillä siihen liittyvä saate-mielle on pois pääseminen tästä elämästä ja samalla se on ikään kuin portti ikuisuuteen, jossa hän voi tavata aikaisemmin kuolleet läheiset ihmiset.

### 7.3 Elämän tarkoituksen lähteet

#### 7.3.1 Läheiset ihmissuhteet

Perhe on ollut Aunen elämän ydinasia. Hän kertoo, että parasta aikaa hänen elämässään oli se vaihe, jolloin lapset olivat pieniä. Silloin elämä oli sitä, mitä hän oli siltä toivonut. Aunen kokemuksen mukaan antoisinta aikaa elämässä oli silloin, *kun.... sain... olla.... kotona.. ja..... hoitaa..... perhettä.*<sup>1301</sup> Hänen aviomiehensä tuo eri tavoin esille ajatuksensa: *Aunehan on antanut koko elämänsä perheelle.*<sup>1302</sup> Ei ihme, että *perhe ja perheenjäsenten hyvä elämä*<sup>1303</sup> tiivistää Aunen näkemyksen oman elämänsä tarkoituksesta. Se on hänen mielestään toteutunut hyvin ja tekee hänen mielensä tyytyväiseksi. Tästä näkökulmasta katsottuna Aune ei itse asiassa haluaisi muuttaa elämässään mitään, jos saisi elää sen uudelleen.<sup>1304</sup>

Kun perhe on ollut Aunen elämässä kaikkein tärkein arvo, on sairastumisen jälkeen ollut merkittävää, että kaikki lapset ovat asuneet muutaman kymmenen kilometrin päässä Aunen kotoa. Näin vuorovaikutus lasten perheiden kanssa on voinut jatkua. Invataksien käyttö on tehnyt Aunelle mahdolliseksi muutamia vierailukäyntejä lasten perheissä vuosittain.<sup>1305</sup> Aunen kokemuksen mukaan lapset käyvät usein katsomassa häntä, kolmannen keskustelun aikoihin jopa kerran viikossa. Aune kertoo lasten vierailujen olevan hänelle ilon lähde.<sup>1306</sup>

Aunen hoitoon aktiivisesti osallistuva tytär kertoo, että äidin luona käy aika paljon ihmisiä kylässä, jopa päivittäin ja joskus aivan liikaakin.<sup>1307</sup> Aunen aviopuolison mukaan vierailijat eivät ole lähinaapureita, joiden kanssa Aunella on ollut vain "huikkausväli". Sen sijaan Aunella on ystä-

1301 AN7.1, 14.

1302 AN7.1, 15.

1303 AN7.3, 6.

1304 AN7.3, 5–6.

1305 AN7.1, 10; AN7.2, 6.

1306 AN7.3, 2.

1307 AN7.1, 10.

viä, jotka pitävät yhteyttä eri tavoin. Toiset lähettävät kortteja. Joku soittaa viikoittain. Jotkut vierailivat silloin tällöin.<sup>1308</sup> Ensimmäisen haastattelun jälkeen Aune lähettää haastattelijalle kirjallisen täydennyksen, jossa hän toteaa ystävästään: *Ystävät ovat vuosien takaa, jopa nuoruusvuosilta. He käyvät katsomassa, soittavat, kirjoittavat, lähettävät kukkia.*<sup>1309</sup>

### 7.3.2 Työ

Kun perheen hyvä elämä on ollut Aunelle korkein arvo elämässä, on luonnollista, että kaikki työperheen hyväksi on ollut hänelle ensiarvoisen tärkeää. Kodin töiden arvostuksen ja niiden toteutukseen liittyvät taidot Aune sai äidiltään perintönä, jota hän arvosti kovasti: *Äiti opetti – – kaikkia tekemään.*<sup>1310</sup> Aune kertoo saaneensa työstä hyvä mielen.<sup>1311</sup> Haastattelun täydennyksenä hän kirjoitti: *Olen aina saanut työstä tyydytyksen.*<sup>1312</sup>

Ensimmäisen haastattelun aikana Aune yllättää kaikki keskustelukumppaninsa. Työhön tulee aivan uusi näkökulma. Kertomuksen luomiseen osallistuvat haastattelijan ja Aunen lisäksi hänen aviomiehensä ja tyttärensä. Kaikki perheenjäsenet ovat ajoittain kertojia.

#### Pienkertomus 7A.5: RAUHA TYÖN VAATIMUKSISTA

##### KATALYTTI/

##### ARVIOINTI

Haastattelija: Sitten mä kysyisin semmosta – –  
mitä tämä sairaus on vaikuttanut siihen,  
mitä nyt itsestä ajattelette?  
Aune: .....TURHAA..... TYÖTÄ

=Tytär: (naurahtaen) Työtä.

=Aune: ..ON..... TULLUT..... TEHTYÄ.

##### ARVIOINTI

Tytär: Siis sinä oot tehny turhaa työtä.

Aune: (NYÖKKÄÄ/KN)

Tytär: Nii, että tekisit monet asiat toisella tavalla,  
jos nyt sais tehdä. (nauraen)

Aune: (NYÖKKÄÄ/KN)<sup>1313</sup>

Haastattelijan kysymys liittyy sairauden aiheuttamaan mahdolliseen identiteetin muutokseen. Heti kertomuksen alussa Aune pudottaa pommin viittaamalla siihen, kuinka paljon hän on tehnyt elämässään turhaa työtä. Aune on tunnettu työhönsä antaumuksellisesti paneutuneena perheen äitinä. Siksi hänen kommenttinsa sisältää arvoituksen, jota työstetään pienkertomuksen loppuratkaisuun saakka. Mikä Aunen mielestä on muuttunut turhaksi työksi tai mikä itse asiassa on muuttunut?

1308 AN7.2, 5–6.

1309 AN7.2, 6.

1310 AN7.1, 20.

1311 AN7.2, 10.

1312 AN7.2, 10.

1313 AN7.1, 11.

Kertomuksen toisessa arvioinnissa selviää, että Aune tekisi nyt monet asiat toisella tavalla kuin hän todellisuudessa toimi elämässään. Tosin se, miten hän nyky-ymmärryksensä mukaan toimisi toisin, jää avoimeksi.

Seuraavassa vaiheessa keskustelua aviomies tyttären tukemana ottaa tehtäväkseen kertoa, mitä kaikkea ja mitä ylimääräistä Aune teki elämässään lepäämättä koskaan. Jatkuva tekeminen esitetään aivan erityisellä painotuksella. Sitten aviomies tulkitsee pienkertomuksen alun "pommia": Aunen työn määrä oli niin suuri, ettei ole ihme, jos Aune nyt ajattelee, että hän on tehnyt turhaa työtä. Aunen yritys sanoa jotakin siitä, mitä hän toivoi, jää avoimeksi. Tytär liittyy Aunen aviopuolison kantaan: Aune kenties tarkoittaa oivalluksellaan turhasta työstä kohtuuttoman työmäärän vähentämisestä, jos hän saisi elää elämänsä uudelleen. Sitten tytär tavoittaa yhden juonteen Aunen kokemuksesta sairastumisen seurauksista: sairaus esti tekemästä sitä, mikä olisi ollut kaikkein mieluisinta. Tyttären tulkinnan mukaan mieluisasta kotona tehtävän työn teosta luopumisen on täytynyt olla Aunelle kauheaa. Tämän Aune myöntää nyökkäyksellään ja naurullaan.

#### TAPAHTUMA

Haastattelija: Joo, elämä oli sellasta ennen tätä sairastumista. Paljon työtä kotona ja X:llä [työpaikan nimi] ja.

Aviomies: *Joo-o... kyllä.*

Aune: *...NY... OLEN..... SAANUT..... RAUHAN.*

Haastattelija: Niin siitä työnteosta.

Aviomies: *Joo.*

Haastattelija: Se ei enää vaivaa sillä tavalla niin ku vaivaa se toimettomuus?

Aune: *.... MUUTENKIN.*

Haastattelija: Nii, muutenkin. Mitä tarkoittaa tämä muutenkin?

#### LOPPURATKAISU

Aune: *..... OLEN..... RUKOILLUT..... HYVIN..... PALJON.*

#### ARVIOINTI

Tytär: *Sitä on joutunu miettimään niitä asioita.*

Haastattelija: Ja rukouselämä on sitten ihan jatkuvaa?

Aune: *(NYÖKKÄÄ/KN)*

Tytär: *Ooks sä niin ku rukoillu ny enemmän kuin ennen?*

Aune: *(NYÖKKÄÄ/KN)<sup>1314</sup>*

Haastattelijan ryhtyessä tekemään yhteenvetoa Aune kertoo yllättävän kokemuksen: *Ny olen saanut rauhan.* Tällä lienee useita merkityksiä. Yksi tulkinta rauhan saamisesta liittyy sisäiseen jännitteeseen: Aune haluaisi tehdä työtä perheen hyväksi eikä siihen enää kykene. Jännitteen lievene-



mistä tarkoittavaa haastattelijan tulkintaa tukee Aunen aviomies: toimetttömyys ei enää vaivaa. Tulkinta osunee osittain oikeaan päätellen Aunen kommentista: *Muutenkin*. Ydinasia rauhan kokemuk- sessa näyttää kuitenkin olevan jotakin muuta. Se selviää, kun Aune vastaa haastattelijan selvennystä odottavaan kysymykseen kertomuksen loppuratkaisussa. Siinä tulee epäsuora vastaus pienkerto- muksen alussa esitettyyn oivallukseen turhasta työstä.

Aune kertoo rukoilleensa paljon. Hän on saanut sisäisen rauhan. Hänen asennoitumisensa ennen tärkeinä pitämiinsä asioihin on muuttunut. Sen seurauksena hän on ryhtynyt arvioimaan työn- sä merkitystä ja sen määrää elämässään. Osaa siitä hän pitää nyt turhana. Rauhan kokemus on vai- kuttanut siihen, että jokin työn tekemistä velvoittava sisäinen vaatimus on huojentunut tai lakannut ja se on ymmärretty uudesta näkökulmasta. Aunen kertomuksen kuulijoista kaikki ovat hänen sisäi- sen maailmansa muutoksesta tietämättömiä. Kertomuksen viidennessä arvioinnissa tytär saa kuulla, että Aune on todella rukoillut enemmän kuin ennen. Rukous on muuttunut jatkuvaksi.

### 7.3.3 Uudistuneet tarkoituksen lähteet

Ikuisuuden toivon tarinassa Aune on joutunut ALSiin sairastuttuaan luopumaan jatkuvan työnteon syvästä tyydytyksestä ja sen mukana monista itselleen tärkeistä asioista, mutta menetysten ohella hän on löytänyt elämäänsä myös uusia asioita tai vanhoja tärkeitä asioita uudella tavalla. Tauluk- koon 7.4 olen koonnut teemoja ikuisuuden toivon tarinassa ilmenevistä uusista tai uudella tavalla löydetyistä eksistentiaalisesti tärkeistä asioista, elämän tarkoituksen lähteistä. Olen ryhmitellyt ne Franklin logoteorian mukaisesti eksistentiaalisesti merkittävien arvojen kolmeen luokkaan.<sup>1315</sup> Ikui- suuden toivon tarinatyyppissä esiin tulevat muutokset eivät välttämättä ole erilaisia kuin muissa ker- tomusmuodoissa. Poikkeuksena on kärsimyksen ylittäminen ikuisuuden odotuksella ja toivolla.

TAULUKKO 7.4
<i>Ikuisuuden toivon tarina: uudistuneet tarkoituksen lähteet</i>
Prosessin kehityskulkuihin liittyvät teemat
<p><i>Elämysarvot:</i> Perhe. Hyvät ystävät. Yhteys transsendenttiin.</p> <p><i>Luovat arvot:</i> Työn syvä tyydytys. Asennoitumisen muutos työhön. Rukous perheenjäsenten puolesta.</p> <p><i>Asennearvot:</i> Kärsimyksen ylittäminen ikuisuuden odotuksella ja toivolla.</p>

Ikuisuuden toivon tarinassa tarkoituksen päälähteiden luettelo taulukossa ovat edustettuina

<sup>1315</sup> Frankl 2014, 61–63; Frankl 2005b, 79–80. Ks. Längle 2000, 775.

Franklin arvoteorian kolmenlaiset arvot. Elämysarvoista tärkeimpiä ovat läheiset ihmissuhteet ja yhteys transsendenttiin. Ihmissuhteista puoliso sekä lapset ja heidän perheensä ovat tärkeimpiä, siten vanhojen hyvien ystävien piiri. Sairastumisen myötä perheen merkitys ja läheinen kanssakäymisen ovat vahvistuneet. Aune on saanut kokea, kuinka perheenjäsenten hyvässä elämässä kristalloituu hänen elämänsä tarkoitus.

Luovissa arvoissa on tapahtunut myös muutos. Aune oli saanut koko ikänsä työstään syvää tyydytystä, olipa se sitten tapahtunut kotona tai sen ulkopuolella. Sairauden aikana Aune on vapautunut työnteon sisäisestä vaatimuksesta rukouksen avulla. Ennen sairastumista vallinneen jatkuvan työnteon sijaan on tullut jatkuva rukous, myös perheenjäsenten hyvän elämän puolesta. Kolmas elämysarvoista on uudistunut yhteys transsendenttiin. Se ilmenee vahvistuneena luottamuksena Jumalan huolenpitoon ja johdatukseen sekä jatkuvana rukouksena, joka antaa Aunelle sisäisen turvallisuuden ja voiman.

Asennearvot ilmenevät siten, että Aune kykenee ylittämään ALSin aiheuttaman kärsimyksen ikuisuuden odotuksen ja toivon avulla. Franklin mukaan ihminen kykenee henkisyytensä ansiosta hyväksymään raskaankin kohtalonsa ja ottamaan kantaa väistämättömään kärsimykseensä, jopa muuntamaan sen eräänlaiseksi inhimilliseksi suoritukseksi.<sup>1316</sup> Aunen kertomuksessa tämä näyttää pitävän paikkansa ainakin toisesta haastattelusta alkaen perustuen ikuisuuden toivoon. Sen sijaan sellaista kärsimystä, kuten hengitysvaikeuksien aiheuttamaa ajoittaista tuskaa, Aune ei voi ylittää. Silloin hän toivoo kuolemaa.

Rekerin ja Wongin teorian kaksoispremissin mukaan arvojen määrä ja monimuotoisuus yhdessä tekevät elämän tarkoituksen kokemuksesta vahvan.<sup>1317</sup> Aunen keskeiset arvot ovat monimuotoisia, mutta niiden yhteismäärä ei ole suuri. Toisaalta hänen elämys- ja asennearvoissaan yhtä hyvin kuin luovissa arvoissa on keskeistä yhteyden vahvistuminen transsendenttiin, mikä Franklin mukaan voi yksin antaa ihmiselle syvän kokemuksen tarkoituksesta: "– [uskonto] suo ihmiselle verrattoman turvallisuuden ja kiintopisteen tuonpuoleisessa, absoluuttisuudessa, jota hän ei voi löytää mistään muualta".<sup>1318</sup> Frankl on jopa sitä mieltä, ettei ihminen voi järjellään ymmärtää inhimillisen kärsimyksen perimmäistä tarkoitusta, sillä se on viime kädessä uskon asia. Hän väittääkin, että usko perimmäiseen tarkoitukseen edellyttää luottamusta "korkeimpaan olentoon, luottamusta Jumalaan".<sup>1319</sup> Näin ajatellen on oletettavaa, että Aunen kokemus elämän tarkoituksesta on vahva. Tätä vahvistaa vielä Rekerin ja Wongin syvyyspostulaatti, jonka mukaan yksilön elämän tarkoituksen aste kasvaa suorassa suhteessa hänen sitoutumiseensa tarkoituksen korkeampien tasojen saavuttamiseksi.<sup>1320</sup>

1316 Frankl 2005b, 82; Frankl 2014, 62.

1317 Reker & Wong 1988, 225.

1318 Frankl 2014, 205.

1319 Frankl 2005b, 144.

1320 Reker & Wong 1988, 225.

Rekerin ja Wongin teorian mukaan ikuisuuden toivon tarinassa elämän tarkoitus näyttää jäsentyvän seuraaville arvohierarkian tasoille:

TAULUKKO 7.5	Tarkoituksen toteutumisen eri tasot ikuisuuden toivon tarinassa
1. taso: mielihyvän ja mukavuuden tavoittelu	
2. taso: omien potentiaalisten mahdollisuuksien toteuttaminen	
3. taso: omien intressien ylittäminen toisten auttamiseksi tai itsen ylittävän suuren asian toteuttamiseksi	Ennen sairastumista Aunen työnteon tavoitteena on ollut perheenjäsenten hyvä elämä. Sairauden aikana hänen jatkuvaksi muuttunut rukouksensa tähtää samaan tavoitteeseen.
4. taso: yksilöt ylittävä, kosmisen merkityksen tai perimmäisen tarkoituksen sisältävä arvo	Aunelle usko Jumalaan ja ikuisuuden odotus muodostavat perimmäisenä tarkoituksena tärkeimmän asian hänen elämässään.

Frankl pitää varsinaisina elämän tarkoituksen löytämisen tasoina arvohierarkiassa tasoja 3 ja 4, sillä logoteoriassa tarkoitus on aina löydettävissä vain ihmisen itsensä ulkopuolelta. Aunen elämässä ennen sairastumista ja sen jälkeen juuri nämä arvotasot ovat keskeisiä. On ilmeistä, että Aune on elämässään keskittynyt pääasiassa työnteon perheenjäsenten hyväksi. Kun sairaus vei mahdollisuuden tehdä työtä ja kun hän vapautui rukouksen avulla työnteon sisäisestä vaatimuksesta, hän otti tehtäväkseen rukoustyön perheenjäsenten hyvän elämän puolesta. Tarkoituksen ylittä tasoja Aunen arvoissa edustaa jatkuvassa rukouksessa syvenevä jumalasuhte.

Tedeschin ja Calhounin trauman jälkeisen kasvun teorialuonnoksen mukaan voidaan todeta, että ikuisuuden toivon tarinassa tulee esille kolme teorialuonnoksen viidestä positiivisen muutoksen elämänalueesta: merkityksellisemmät läheiset vuorovaikutussuhteet, rikkaampi eksistentiaalinen ja spirituaalinen elämä sekä muuttuneet prioriteetit.<sup>1321</sup> Viimeksi mainittuun kuuluu erityisesti vapautuminen työnteon sisäisestä vaatimuksesta ja jatkuvan rukouksen alkaminen.

## 7.4 Rukous ja ikuisuuden toivo voiman lähteinä

### 7.4.1 Yhteys transsendenttiin jatkuvana rukouksena

Lapsuudenkodissa Aunelle oli tuttua perheen yhteiset iltahartaudet ja kodissa järjestetyt herännäis-seurat.<sup>1322</sup> Aikuisuudessa Aunen yhteys seurakunnan toimintaan toteutui lähinnä perhejuhlien yhtey-

<sup>1321</sup> Tedeschi & Calhoun 2004, 1 ja 6. Tutkijoiden havaitsemat kaksi muuta viidestä positiivisen muutoksen elämänalueesta eivät liene Aunen tarinassa merkityksellisiä. Lisääntynyt kiitollisuus elämästä on pikemminkin muuntunut ikuisen elämän odotukseen. Samoin lisääntynyt tunto omasta lujudesta kestää vastoinkäymisiä olisi positiivinen muutos siinä tapauksessa, että pyrkimyksenä olisi elämän jatkaminen.

<sup>1322</sup> AN7.1, 19–20.

dessä.<sup>1323</sup> Seurakunnan olemassaolo ja sen jäsenyys ovat olleet taustalla turvallisuutta luovia tekijöitä Aunen elämässä.<sup>1324</sup> Hänen hoitoonsa aktiivisesti osallistunut tytär muisteli nähneensä äitinsä kädet ristissä rukoilemassa aika usein jo ennen sairastumista.<sup>1325</sup> Sen sijaan Aune viittaa rukouksen merkitykseen aikuisvuosinaan lähinnä vaativien tehtävien toteuttamisen yhteydessä pyytämällä Jumalalta voimaa selvitäkseen työn haasteista.<sup>1326</sup>

ALSiin sairastuttuaan Aunelle tuli rukouksesta tärkeä voimanlähde. Ensimmäisessä haastattelussa hän kertoo, että hän on rukoillut paljon. Siitä on tullut jokapäiväinen asia. Rukouksen avulla hän on saanut korvaamattoman lahjan – sisäisen rauhan. Luottamus Jumalan johdatukseen ja huolenpitoon on vahvistunut.<sup>1327</sup> Toisessa haastattelussa Aune kertoo kokeneensa, että hänen saamansa sisäinen rauha on merkki siitä, että Jumala on kuullut hänen rukouksensa.<sup>1328</sup> Hän sanoo elävänsä päivän kerrallaan rukouksen voimin ja nukahtavansa iltaisin kädet ristissä epätietoisena, herääkö hän enää seuraavaan aamuun.<sup>1329</sup> Hengitysvaikeuksienkin keskellä hän on todennut rukouksen voiman: *Se.... hyvin ..... mieltä..... keventää.*<sup>1330</sup> Kolmannen haastattelun aikana käy ilmi, että Aunen vointi on merkittävästi heikentynyt. Hän kertoo, että uskosta on tullut hänelle kaikkein tärkein asia,<sup>1331</sup> ja siihen kuuluvat tärkeimpinä asioina rukous ja nöyryys.<sup>1332</sup> Aune sanoo rukoilevansa aina,<sup>1333</sup> ja hän on todennut, että rukous on antanut hänelle turvallisuutta ja voimia.<sup>1334</sup>

Jumalaan turvautuminen on tullut Aunelle voimanlähteeksi. Kolmannessa haastattelussa hän toteaa, että Jumalan huolenpito ja johdatus ovat tulleet hänelle tärkeiksi.<sup>1335</sup> Ajatus rakastavasta Jumalasta on luonut hänelle turvallisen ja levollisen olon,<sup>1336</sup> mutta on myös toisenlaisia päiviä. Silloin suuret hengitysvaikeudet masentavat Aunen mielen. Erityisesti näinä päivinä hänellä on *ikuisuusasiat mielessä.*<sup>1337</sup> Hän toivoo pääsevänsä taivaaseen,<sup>1338</sup> jossa hän voi tavata aikaisemmin kuolleet läheisensä. Ikuisuuden odotus on niin suuri, että se vahvistaa hänen uskoaan ja toivoaan.<sup>1339</sup> Marcelin toivon filosofian mukaan toivo tunkeutuu ikään kuin ajan läpi. Vaikka ei voida ajatella, että toivo näkisi mitä tulevaisuudessa tapahtuu, toivo vakuuttaa ikään kuin se näkisi.<sup>1340</sup>

---

1323 AN7.2, 7.

1324 AN7.2, 6–7.

1325 AN7.2, 7–8.

1326 Toisen haastattelun kirjallinen täydennys. AN7.2, 5.

1327 AN7.1, 26–27.

1328 AN7.2, 8.

1329 AN7.2, 4; AN7.2, 8.

1330 AN7.2, 8.

1331 AN7.3, 4.

1332 AN7.2, 10. Aviomiehen ja tyttären kokemuksen mukaan Aune on koko ikänsä ollut poikkeuksellisen vaatimaton ihminen. AN7.1, 13.

1333 AN7.3, 6.

1334 AN7.3, 6; AN7.3, 2.

1335 AN7.3, 3.

1336 AN7.2, 9.

1337 AN7.3, 3.

1338 AN7.3, 6.

1339 AN7.3, 4.

1340 Marcel 1962, 53.

Kolmannessa haastattelussa Aune pohtii samaa kuin ensimmäisessäkin: *Olenko tehnyt jotain [jotain] väärin, kun näin rangastaan?*<sup>1341</sup> Tämä kysymys näyttää olevan seurausta niistä masentavista päivistä ja hetkistä, jolloin tukehtumisen tunne uhkaa, kun sitkeä lima tuntuu tukkivan hengitystiet kokonaan. Aune ei löydä kärsimykseensä mitään muuta selittävää näkökulmaa kuin jostakin syystä rangaistuksi tuleminen. Tällainen kysely on tavallisimpia suomalaisen sairaalapidin kohtaamia kysymyksiä. Niiden takana voi olla tietoisuuden asteeltaan erilaisia syyllisyydentunteita, mutta jotkut hahmottavat asian toisin: Jumala pysäyttää ja panee ajattelemaan asioita.<sup>1342</sup> Näin Aunekin välillä ajattelee: *On laittanut koettelemuksia eteeni.*<sup>1343</sup> Tällä hän näyttää tarkoittavan, että Jumala on sallinut hänelle kovia kokemuksia, jotka ovat samalla uskon koettelua.<sup>1344</sup> Vaikeimpina kärsimyksen hetkinä tämä uskon koettelu näkökulma menettäneen selittävän voimansa. Kärsimys on liian suuri. Se tuntuu vain rangaistukselta. Silloin Aune toivoo kuoleman tulemista.

Miten Aunen on mahdollista säilyttää yhdessä kaksi erilaista kokemusta Jumalasta: toinen on ihmisestä huolta pitävä Jumala ja toinen ankaran sairauden koettelemuksen rangaistuksena salliva Jumala?<sup>1345</sup> Edellinen voi Franklin mukaan antaa ihmiselle sellaisen syvän kokemuksen elämän tarkoituksesta, jota tämä ei voi mistään muualta löytää.<sup>1346</sup> Jälkimmäinen puolestaan on jotakin selailaista, joka voisi viedä pohjan pois elämän tarkoituksellisuuden kokemuksesta. Pyrin vastaamaan kahden vastakkaisen jumalakuvan ongelmaan pastoraalipsykologisesta näkökulmasta kahdella tavalla. Ensimmäinen perustuu Hyrekin kehittämään suhteessa olon perusmielikuvien teoriaan. Sen mukaan on tavallista, että ihmisten kokemuksessa on kahden tai useamman jumalakuvan piirteitä, jotka aktivoituvat eri tavalla erilaisissa elämäntilanteissa. Toinen näkökulma perustuu dialogisen minuuden psykologiseen teoriaan, jonka moniäänisen minuuden käsite voi tehdä ymmärrettäväksi yhteyden mahdollisuuden Aunen uskossa ilmenevän kahden erilaisen jumalakuvan välillä.

1341 AN7.3, 3; AN7.1, 15. Pergamentin mukaan elämän negatiivisten tapahtumien ymmärtäminen Jumalan rangaistuksena on esimerkki ei-auttavista uskonnollisista selviytymiskeinoista kriiseissä. Pergament 1997, 290–291. Tämä on kuitenkin varsin yleistä surun yhteydessä. Amerikkalaiset surututkijat Judith A. Cook ja Dale W. Wimberley toteavat tutkimustensa pohjalta, että lapsen kuoleman jälkeen on tavallista, että vanhemmat selittävät kuoleman olevan rangaistus heidän synneistään. Tutkijoiden käsityksen mukaan tämä uskonnollinen selitys on psykologisesti ymmärrettävää, koska suruprosessiin liittyy yleisesti syyllisyyttä. Cook & Wimberley 1983, 230. Myös suomalaisen surututkimuksen mukaan vanhemmat kokevat lapsen menetyksen varsin yleisesti Jumalan rangaistuksena. Koskela 2011, 223–224. Sen sijaan ruotsalaisessa surututkimuksessa tulee esille, että vain harvat ihmiset kokevat menetyksen jumalallisen tahdon aiheuttamana rangaistuksena. Kallenberg 1987, 88.

1342 Kilpeläinen 1978, 29. Ks. sielunhoitajan haasteista ja auttamismahdollisuuksista hänen kohdatessaan kysymyksen sairaudella rankaisevasta Jumalasta. Virtaniemi 1981, 86–87.

1343 Toisen haastattelun kirjallinen täydennys. AN7.2, 8.

1344 AN7.2, 9. Aunen päättely Jumalan osuudesta hänen sairauteensa on yksi muunnelma "teologisista strategioista", joilla pyritään selittämään, millä tavalla Jumala voisi olla mukana kertovan henkilön sairastumisessa. Uskon koettelu raamatullisena esikuvana on kertomus Jobista ja hänen kärsimyksestään. Sorajjakool & Seyle 2005, 176–177.

1345 Saattohoidossa hyvinvoinnin käsite on osoittautunut monisäikeiseksi. On tullut selväksi, ettei ole olemassa kaiken kattavaa hyvinvoinnin emotionaalista kokemusta saattohoidossa. Hyvinvointi saattaa koskettaa vain jotakin tai joitakin potilaan kokemusalueita tiettyinä hetkenä. Parantumaton syöpä sairastava potilas saattaa olla rauhallinen ja toiveikas, koska hän uskoo tuonpuoleiseen elämään ja koska hän kokee olevansa Jumalan hoidossa, kun taas samanaikaisesti hän joissakin muissa suhteissa ei tunne voivansa hyvin johtuen kivusta, tukanluuden tunteesta ja ahdistuksesta. Hyvinvointi ja sen puute voivat olla yhtä aikaa läsnä. Holloway et al. 2011, 18.

1346 Frankl 2014, 205.

Hyrckin teoriaan perustuvan pastoraalipsykologian näkökulmasta voidaan ymmärtää, että Aunen kokemus sairaudesta Jumalan rankaisuna hänen mahdollisesta väärin tekemisestään heijastaa masennuksen hetkellä aktivoituvaa *Vaatijan* muotoista kuvaa Jumalasta. Vaikka Hyrckin teoriassa Vaatijaa pidetään kaikissa ihmissuhteissa osana inhimillistä elämymaailmaa, on kuitenkin havaittu, että kasvatusta vaikuttaa vaatijamielikuvien laatuun.<sup>1347</sup> Hyrckin käsityksen mukaan suomalaisen pietismin mukaisessa kristillisyyden perinteessä Vaatijan muotoinen jumalakuva on yleinen. Tässä pietismin perinteessä tulevat esille seuraavat arvokkaina pidetyt kilvoittelun päämäärät: itsen unohtaminen, Jumalan ja toisten ihmisten palveleminen sekä Jumalan edessä aralla ja nöyrällä mielellä eläminen.<sup>1348</sup> Aune eli lapsuutensa herännäishenkisessä kodissa. Hänen kertomuksestaan voidaan tunnistaa pietismin perinteen mukaiset kilvoittelun päämäärät. Hyrckin mukaan Vaatijan muotoinen jumalakuva kuuluu laajaan mustavalkoisen mielentilan sävyttämään kristillisyyden muotoon. Sen eräänä juonteena on Jumalan pitäminen ehdottomasti hyvänä, tuntuipa ihmisestä elämä sitten miltä hyvänsä. Ihmisen ei ole lupa syyttää Jumalaa, vaan hänen on nöyrästi otettava vastaan kaikki kärsimykset ja koettelemukset.<sup>1349</sup>

Hyrckin kehittämä psykologinen objektisuhdeteoria selventää tunteiden ja merkitysten maailmaa uskonnollisessa kokemuksessa kuvaamalla, mitä tapahtuu ihmisen ja Jumalan suhteessa silloin, kun Jumala näyttäytyy Vaatijana. Tämä pastoraalipsykologinen näkökulma avaa mahdollisuuden ymmärtää, miksi Aune sairautensa tuskaisina hetkinä saattoi ajatella, että hän on mahdollisesti tehnyt jotakin sellaista väärää, josta häntä nyt rangaistaan. Hyrckin pastoraalipsykologisen teorian mukaan ihmisillä on elämänsä aikana useita jumalakuvia. Ne vaihtelevat ja muuntuvat. On myös tavallista kokea samanaikaisesti erilaisten jumalakuvien tietoisia ja tiedostamattomia piirteitä, jotka voivat muuttua nopeasti elämäntilanteen mukaan.<sup>1350</sup> Hyrckin pastoraalipsykologisen teorian näkökulmasta on ymmärrettävissä myös Aunen kertomuksessa vallitsevana ilmenevä jumalakuva, jossa luottamus Jumalan huolenpitoon ja johdatukseen on keskeinen piirre. Hyrckin teorian käsittein ilmaistuna Aune kohtaa rukouksessaan Jumalan, joka näyttäytyy huolenpidon mielentilassa. Yhteys huolta pitävään Jumalaan ei merkitse sitä, että tämä voisi ottaa kaiken kärsimykseen liittyvän pahan pois. Sen sijaan yhteys Jumalaan voi lievittää kärsimystä. Yhteys on niin läheinen, että Jumala ikään kuin sisällyttää omaan mieleensä Aunen pahan olon. Pahan sairauden seuraukset tulevat jaetuiksi rinnalla kulkevan Jumalan kanssa.<sup>1351</sup> Tämän yhteyden seurauksena Aune kokee saaneensa sisäisen rauhan, joka on hänestä korvaamattoman tärkeä asia.

Dialogisen minuuden teoriassa moniääninen minuus on psykologinen käsite, jota sovellan analogisesti uskon kokemukseen löytääkseni yhteyden mahdollisuuden Aunen uskon erilaisten ko-

1347 Hyrck 2003, 250 ja 264. Aune piti uskossa tärkeinä asioina rukousta ja nöyryyttä. AN7.2, 10.

1348 Hyrck 2003, 264.

1349 Hyrck 2014, 95.

1350 Kettunen 2003, 371–372, 376. Ks. Kettunen 2003, 373–376.

1351 Hyrck 2014, 102–103.

kemusmuotojen, positioiden, välillä. Lähtökohtana on oletamus, että ihmisillä on tavallisesti useita uskon minäpositioita, uskon kokemusmuotoja, joista jokin on tietyllä hetkellä hallitseva. Usko olisi tämän mukaan moniääninen. Jokapäiväisen rukouksen antaman sisäisen turvallisuuden ja voiman kokemuksesta huolimatta Aune pohtii ensimmäisessä ja toisessa haastattelussa sairauden merkitystä elämän koettelemuksena, uskon koetuksena ja jopa rangaistuksena. Hänen uskossaan on ikään kuin kaksi maisemaa: kirkkaiden päivien usko sekä masentavien ja tuskaisten päivien usko. Dialogisen minuuden psykologisessa teoriassa tähdennetään, kuinka tärkeää on, että minän eri positioiden välillä vallitsee kommunikaatio. Silloin ihminen ei joudu vain yhden position "vankilaan". Kommunikaatio mahdollistaa ihmisen ykseyden ja moninaisuuden samanaikaisen läsnäolon. Minuus muodostuu useista erilaisista minäpositioista, jotka voivat olla samaa tai eri mieltä mutta kuitenkin keskinäisessä dialogissa. Minällä subjektina on mahdollisuus liikkua mielen maisemassa paikasta toiseen tilanteen ja ajan muutosten mukaisesti. Minä aaltoilee erilaisten ja jopa vastakkaisten positioiden keskellä. Minällä on kyky antaa kullekin positiolle ääni, niin että dialogiset suhteet eri positioiden välille voivat muodostua.<sup>1352</sup> Minäpositiot minuuden hahmoina kuvaavat yksilön eri puolia, ja olennaista on näiden hahmojen jatkuva dialogi toinen toisensa kanssa yhtä hyvin kuin neuvottelu tapahtumien merkityksestä kullekin sekä lopulta kertomusten yhdistyminen, mikä merkitsee minuuden muotoutumista ja eheytymistä.<sup>1353</sup>

Aunen kertomuksessa kirkkaiden ja masentavien päivien uskon maisemissa jumalakuva ja jumalasuhte ovat hyvin erilaisia. Uskon eri maisemissa Jumalalla on hyvin erilainen ääni ja kokemus Jumalasta synnyttää erilaisia kertomuksia. Näyttää kuitenkin siltä, että Aune kykenee pitämään nämä uskon positiot yhdessä ikuisuuden toivon varassa. Hän kestää masentavan päivän uskon kokemuksen odottaen uutta kirkasta päivää ja viime kädessä ikuisuuden alkua. Tämän toivon varassa hänen kokemuksensa elämän tarkoituksellisuudesta säilyy.

#### 7.4.2 Elämän tarkoitus jumalasuhteen varassa

Ikuisuuden toivon tarinassa yhteys transsendenttiin on sairauden aikana muuttunut ratkaisevalla tavalla. Siitä on tullut keskeinen tarkoituksellisuuden kokemuksesta vahvistava tekijä, yksi elämän tarkoituksen lähteistä ja lopulta kenties tärkein. Yhteys transsendenttiin syvenee kertojan jatkuvassa rukouksessa. Tämän yhteyden varassa säilyy kokemus elämän tarkoituksellisuudesta kärsimyksestä ja tuskasta huolimatta. Taulukkoon 7.6 olen koonnut ikuisuuden toivon tarinassa esille tulevia teemoja, jotka on asetettu aikajatkumolle ilmaisemaan uskonnollisen spiritualiteetin muuttumista sairastumisen jälkeen ja sairauden aikana. Tässä tarinatyyppissä yhteys transsendenttiin ei sisällä mitään erityispiirteitä verrattuna muihin tarinatyypeihin, mutta ikuisuuden toivon tarinassa painottuvat jat-

1352 Hermans & Kempen & van Loon 1992, 27–29; ks. Hermans & Kempen 1993, 45–47; Hermans 2000, 24–37; Hermans 2004, 18–21.

1353 Dimaggio 2006, 313–314.

kuvan rukouksen ja ikuisuuden toivon merkitys vakavasti sairastuneen henkilön tilanteessa sekä ajoittainen kokemus siitä, että sairaus on Jumalan sallima koettelemus ja uskon koetus.

TAULUKKO 7.6
<i>Ikuisuuden toivon tarina: elämän tarkoitus jumalasuhteen varassa</i>
Lapsuudessa kodin iltahartaudet ja herännäisseuroihin osallistuminen. Ennen sairautta yhteys seurakuntaan vähäistä ja rukous satunnaista. Vahvistunut luottamus Jumalan huolenpitoon ja johdatukseen. Jokapäiväinen rukous. Sisäinen rauha rukouksen lahjana. Rukous sisäisen turvallisuuden ja voiman antajana. Usko elämän tärkeimpänä asiana. Ikuisuusasiat kaikkein tärkeimpiä. Sairaus koettelemuksena ja uskon koetuksena.

Von Hügelin uskonnonfilosofista jäsenystä seuraten Aunen kertomuksessa tulee esille lapsuuden uskonnollisuuteen kuulunut voimakas yhteisöllisyyden tekijä liittyen kodin päivittäisiin harjoitushetkiin ja herännäisyyden seurayhteisöön. Sen sijaan Aunen kertomuksessa ei tule esille nuoruudessa tavallisesti kehittyvä uskontoa koskeva kriittinen ajattelu. Aikuisvuosien spiritualiteettia kuvaavat vähäinen yhteys seurakuntaan ja rukoukseen turvautuminen vain satunnaisissa haastavissa tilanteissa, mutta sairastumisen jälkeen Aunen kertomuksessa vahvistuu aikuisen uskonnollisuuteen kuuluva mystinen ja kokemuksellinen ulottuvuus.<sup>1354</sup> Keskeisiä asioita ovat rukouksen avulla saavutettu sisäinen rauha, kokemus Jumalan huolenpidosta ja johdatuksesta sekä sisäinen turvallisuus ja voima. Viimeisessä haastattelussa Aune pitää uskoa elämänsä tärkeimpänä asiana. Kaikkein tärkeimmäksi tulevat hänelle ikuisuuteen liittyvät asiat, joista keskeistä on toivo kuolleiden läheisten ihmisten jälleennäkemisestä. Von Hügel toteaa uskonnon kokemuksellisesta ja mystisestä ulottuvuudesta, että siinä uskonto pikemminkin tunnetaan tunteilla kuin ymmärretään käsitteellisesti. Näin uskontoa enemmän eletään kuin analysoidaan järkeillen. Se on toimintaa ja voimaa pikemminkin kuin ulkonaisia tosiasioita ja älyllistä todistelua.<sup>1355</sup>

Fowlerin uskon kehitysvaihteorian mukaan uskonnon kokemuksellinen ja mystinen ulottuvuus korostuu synteettis-sovinnaisessa uskossa, joka näyttää heijastuvan Aunen uskonnollisuudessa. Se rakentuu kotoa saatujen lapsuuden uskonnollisuuden vaikutteiden pohjalle. Keskeistä on jokapäiväisessä rukouksessa yhteys Jumalaan ja tämän kokemuksen vahvistama turvallisuus ja sisäinen voima, ei niinkään uskon sisällön ja arvojen käsitteellinen selvittely. Näin usko perustuu ikään kuin sanattomaan sopimukseen ja tunneperäiseen kokemuspohjaan,<sup>1356</sup> mikä Fowlerin mukaan voi antaa kokemuksellisesti syvän yhteyden Jumalaan.<sup>1357</sup> Näin saavutetun yhteyden varassa Aune on valmis kuolemaan ja kohtaamaan ikuisuuden toivon varassa aikaisemmin kuolleet läheiset ihmiset.

Aunen vallitseva kokemus yhteydestä Jumalaan on turvallinen, mutta masentavien ja tus-

1354 Ks. von Hügel I 1999, 51–52.

1355 von Hügel I 1999, 53.

1356 Fowler 1981, 164; Fowler 1984, 62; Oikarinen 1993, 83.

1357 Oikarinen 1993, 83.



kaisten päivien aikana hänen kokemuksensa on aivan toisenlainen. Sairaus näyttäytyy pelkkänä rangaistuksena. Pastoraaliteologiassa on selvitelty Lutherin käsitettä *saatanan hetki*, jossa turvallinen kokemus Jumalasta muuttuu aivan päinvastaiseksi. Riessin tulkinta tästä hetkestä syventää mielestäni Aunen uskon kokemusten aaltoilua: toisaalta Jumalan huolenpidon ja johdatuksen turvassa sekä toisaalta uskon koetusten ja koettelemusten pimeydessä. Lutherin mukaan diaboloksen hetki muuttaa kokemuksen Jumalasta ratkaisevalla tavalla.<sup>1358</sup> Sairauden aikana tulee erityisen pimeitä hetkiä, koska Jumala tuntuu pysyttelevän täysin äänettömänä ja näyttää piiloutuvan vastustajansa naamarin taakse. Riessin mukaan uskova ihminen tuntee nämä Jumalan kätkeytymisen ajat odottaen, että Jumala voi kuitenkin kääntää todellisen olemuksensa ihmiseen päin ihmistä varten olevana Jumalana.<sup>1359</sup> Koettelemusten ja pimeyden hetkien jälkeen Aune tunnisti Jumalan hänen elämästään huolehtivana ja elämässä eteenpäin johdattavana Jumalana. Tämä jumalasuhte muodosti perustan Aunen kokemukselle elämän tarkoituksesta.

Josef Mayer-Scheu, saksalainen katolinen sairaalapappi, kirjoittaa pastoraaliteologian näkökulmasta kahdesta jumalakuvasta, jotka ovat relevantteja vakavasti sairaan hoitotyössä, erityisesti sielunhoidossa. Molemmilla on liittymäkohtia Vanhaan testamenttiin. Ensimmäisen jumalakuvan lähtökohtana on luomakunnassa vallitseva säännönmukaisuus ja järjestys. Luonnossa vallitseva lainalaisuus takasi varmuuden ja turvan maanviljelyyn perustuvassa elämänmuodossa. Maan hedelmiä annettiin Jumalalle uhriksi, ettei tapahtuisi mitään häiriöitä normaalissa elämäntilanteissa. Nykyaikaisessa sairaalassa samantapainen jumalakuva tulee ilmi, kun potilas kysyy: "Millä tavalla minä olen tämän ansainnut?" Hän pohtii, kuinka on mahdollista, että kunnollisen elämän palkkana tulee rangaistus vakavan sairauden muodossa. Tähän ajattelutapaan kuuluu myös Aunen kysymys, mitä väärää hän on tehnyt, kun näin rangaistaan.

Toinen jumalakuva on tyypillinen paimentolaisten keskuudessa. He ovat joutuneet kokemaan, että Jumala toimii vastoin kaikkia laskelmia ja sääntöjä. Onni ja menestys ovat ansaitsemattomia lahjoja. Israelin kansan historiassa ihmiset saivat kokea, että rajatilanteet saattavat olla aivan uudenlaisen elämän alkuja. Nykyajan ihmisten rajatilanteita voivat olla sairaus, kärsimys tai oma lähestyvä kuolema. Mayer-Scheu toteaa, että ihminen tarvitsee tuekseen kokemuksen mukana kulkevasta Jumalasta matkatoverina, joka ei luvannut onnea ja menestystä vaan läsnäolon kaikkina tulevana hetkinä.<sup>1360</sup> Aune on kokenut "matkatoveruuden" konkreettisesti. Paljon rukoiltuaan hän on saanut sisäisen rauhan. Elämän tarkoituksen syvä kokemus säilyy, vaikka hengitysvajeen tuskaisina hetkinä kärsimys tuntuukin rangaistukselta. Välillä Aune taas kykenee ylittämään kärsimyksensä ikuisuuden toivoon tukeutumalla. Tämä puolestaan vahvistaa hänen kokemustaan elämän tarkoitussellisuudesta.

1358 Ks. Tillich 2000, 170–171.

1359 Riess 1976, 15–32.

1360 Mayer-Scheu 1977, 33–34.

## 8. TULOSTEN TARKASTELU, ARVIOINTI JA POHDINTA

### 8.1 Eksistentiaalisen prosessin ulottuvuudet

Tämä tutkimus lähti halustani selvittää, mitä on vakavasti sairaan eksistentiaalinen prosessi ja miten se ilmenee. Prosessin seuraamiseksi koottiin tutkimusaineisto ALS-tautia sairastavien kertojien haastatteluista. Kertojia oli kuusi: kolme miestä ja kolme naista. Kutakin kertojaa haastateltiin kolme kertaa keskimäärin kymmenen kuukauden aikana. Kertojien 18 haastattelua osoittautui niin monipuoliseksi ja rikkaaksi aineistoksi, etten nähnyt lisähaastattelujen tekemistä tarpeelliseksi. Valitsin ALS-tautia sairastavien haastattelut tutkimusaineistoksi kahdesta syystä. Ensiksikin ALS-taudissa sairauden vakavuus paljastuu heti, kun diagnoosi on tehty. Välittömästi tehdään palliatiivisen hoidon päätös, joka oli minulla haastateltavien valinnan kriteeri. Toiseksi valintaani vaikutti myös se, että tutkimusta ALS-tautiin sairastuneiden kokemuksista oli hyvin vähän.

Tämän tutkimuksen kohteena ovat yksittäisten ihmisten kokemukset. Siksi olen valinnut tutkimuksessani fenomenologis-hermeneuttisen lähestymistavan. Metodinen ratkaisuni perustuu narratiiviseen tutkimusotteeseen. Valitsin laadullisen analyysin muodoksi narratiivisen analyysin, jonka avulla kykenin tavoittamaan ALSiin sairastuneen elämänmuutoksen prosesseja. ALSiin sairastumista ja sopeutumista jatkuviin muutoksiin voidaan narratiivisilla analyysimenetelmillä hahmottaa, kun ihmiset muovaavat tapahtumille annettuja merkityksiä tai löytävät niille uusia merkityksiä.

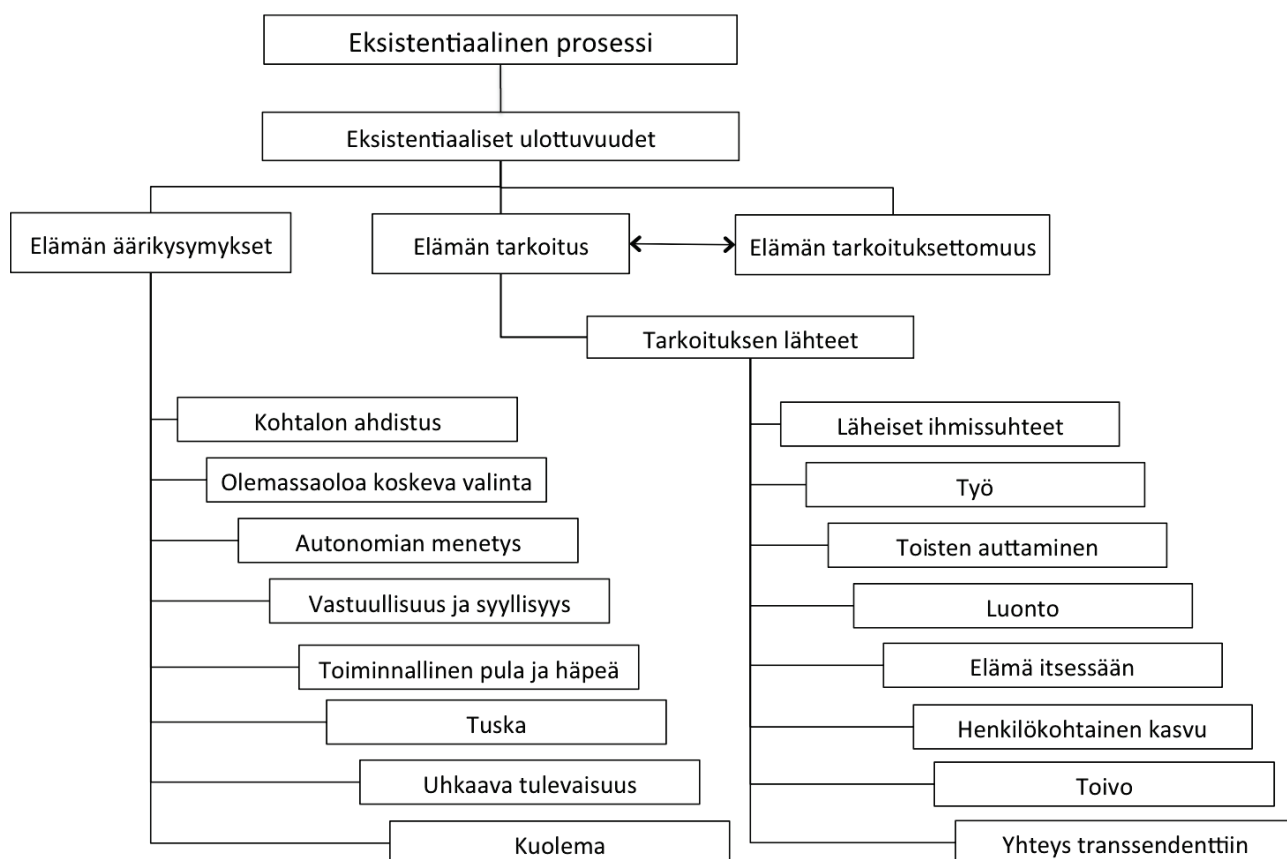
Tutkimustehtävän selvittämiseksi tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena on vastata tutkimuskysymykseen, millaisia eksistentiaalisen prosessin kehityskulkuja palliatiivisessa hoidossa olevat suomalaiset ALS-tautia sairastavat henkilöt käyvät läpi sairautensa aikana. Eksistentiaalisen prosessin kehityskulut konstruoin kertojien haastattelussa tuottamasta kerronnasta useiden analyysimenetelmien avulla. Ensimmäisen askeleen eksistentiaalisen prosessin kehityskulkujen jäsentämiseksi tein narratiivisen teema-analyysin avulla. Se tuotti tulokseksi kunkin haastateltavan kertomuksissa esiintyvät elämän ydinkysymykset. Näin teema-analyysi vastasi osittain ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Analyysin tuloksena saadut elämän ydinkysymykset jaoin kahteen ryhmään: toisaalta elämän äärikysymyksiin ja toisaalta elämän tarkoitukseen ja tarkoituksettomuuteen. Elämän äärikysymyksinä tulivat esille seuraavat: kohtalon ahdistus, olemassaoloa koskeva valinta, autonomian menettäminen, vastuullisuus ja syyllisyys, toiminnallinen pula ja häpeä, tuska, uhkaava tulevaisuus ja kuolema.

Niitä asioita, joita kertojat pitävät elämänsä tärkeimpinä, kutsun tässä tutkimuksessa elämän tarkoituksen lähteiksi. Teema-analyysin tuloksena sain esille seuraavat tarkoituksen lähteet: läheiset ihmissuhteet, työ, toisten auttaminen, luonto, elämä itsessään, henkilökohtainen kasvu, toivo ja yhteys transsendenttiin. Näin teema-analyysi vastaa osittain toiseen tutkimuskysymykseen: miten ALS-taudin määrittämän vakavan sairauden eksistenssiä uhkaavassa tilanteessa voidaan luoda ja

löytää elämän merkitys ja tarkoitus? Tässä tutkimuksessa omaksutun ajattelutavan mukaan merkitys luodaan ja tarkoitus löydetään. Jos tarkoituksen lähteitä on löydetty useita ja uusia positiivisia merkityksiä on kyetty luomaan, todennäköisesti tarkoituksellisuuden kokemus on vahva. Toisaalta tarkoitus perustuu arvoihin, jotka ovat hierarkkisesti järjestyneet. Jos esimerkiksi rakastaa jotakuta ihmistä tai kokee olevansa jonkun ihmisen tai Jumalan rakastama, se voi yksinään riittää tarkoituksellisen elämän perustaksi.

Elämän ydinkysymyksiä kutsun eksistentialisiksi ulottuvuuksiksi. Näitä voidaan teema-analyysiin perustuen saada esille ja nimetä. Kuviossa 8.1 on nimetty tässä tutkimuksessa löydetty ALSiin sairastuneen eksistentialiseen prosessiin kuuluvat ulottuvuudet.

Kuvio 8.1 ALSiin sairastuneen eksistentialisen prosessin ulottuvuudet



Teema-analyysiä tehdessäni sain elämän äärikysymysten määrittelyssä jäsentelytukea Yalommin perimmäisten kysymysten teoriasta. ALSin erityiskysymyksiä Yalom ei käsittele. ALSiin sairastuneitten erityiskysymyksenä löysin olemassaoloa koskevan valinnan. Päätösten ja valinnan tekemisen haasteellisuus kuuluu Yalommin teoriaan, mutta ALSissa vaakakupissa on raskaat vaihtoehdot: oman elämän jatkuminen puhekyvyttömänä tai nopea kuolema saattohoitovaiheessa. Toinen ALSin yhteyteen liittyvä erityiskysymys on toiminnallinen pula ja häpeä. Ensiksi mainitun käsitteen olen luonut tarkoittamaan sitä kärsimystä, joka on seurausta siitä, ettei sairastunut kykene tekemään enää

samoja asioita kuin aikaisemmin. Tämän kärsimyksen Ricoeur liittää fyysisen ja psyykkisen kärsimyksen rinnalle. Tähän yhteyteen voi kuulua myös omaan kykenemättömyyteen liittyvä häpeä, joka pohjautuu vääränlaisena olemiseen. Tuska ALSiin sairastuneen äärikysymyksenä merkitsee hengitysvajeen ja hengenahdistuksen aiheuttamaa tuskatilaa, kun ilma ei kulje normaalilla tavalla tukkuneissa hengitysteissä. Tuska tai kärsimys on yksi Franklin traagisen kolmikon ulottuvuus syyllisyyden ja kuoleman ohella. Uhkaava tulevaisuus näyttää tämän tutkimuksen aineiston mukaan tarkoittavan aikaa ennen kuolemaa. Pelätään täyttä autonomian menetystä ja pahoja hengitysvaikeuksia, jopa enemmän kuin kuolemaa.

Elämän äärikysymysten yhteyteen liittyy eksistentiaalinen kriisi. Tässä tutkimuksessa omakutun teoreettisen ajattelun mukaan ALSiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi alkaa psyykkiseen traumaattiseen kriisiin kietoutuneena eksistentiaalisena kriisinä, kun hänen oman elämänsä perusedellytykset ovat uhattuja. Alkuvaiheessaan eksistentiaalisella prosessilla onkin paljon liittymäkohtia kriisi- ja traumapsykologisten teorioiden kuvauksiin kriisin luonteesta. Prosessi on sekä psykologinen että henkinen. Myöhemmin henkisen ulottuvuuden merkitys korostuu. Keskeistä on omaan kohtaloon liittyvä ahdistus. Bugentalin mukaan eksistentiaalinen kriisi alkaa, kun minän puolustusmekanismit, joita käytetään eksistentiaalisen ahdistuksen häivyttämiseksi, murtuvat. Tässä tutkimuksessa tukeudutaan Tillichin määrittelyyn eksistentiaalisen ahdistuksen luonteesta ja olemisen rohkeudesta ottaa ahdistus itselleen erilaisin ehdoin, jotka perustuvat joko uskonnolliseen tai ei-uskonnolliseen ratkaisuun. Tillichin mukaan eksistentiaalista ahdistusta ei voi koskaan päästä pakoon tai hoitaa pois, koska se kuuluu ihmisenä olemiseen joko tiedostamattomana tai tietoisena. Esimerkiksi kaikkialla vallitseva katoavaisuus vaikuttaa ihmisen omaan latenttiin tietoisuuteen hänen itsensä pakosta kuolla. Eksistentiaalinen ahdistus on ihmisen kokemusta omasta äärellisyydestään, sitä että ei-oleminen on osa hänen omaa olemistaan. Tillichin mukaan kaikista eksistentiaalisen ahdistuksen muodoista kohtalon ja kuoleman ahdistus on kaikkein perustavin, universaalein ja väistämättömin.

## 8.2 Eksistentiaalinen prosessi neljänä juonirakenteena

Holistinen muodon analyysi muodosti toisen askeleen eksistentiaalisen prosessin kehityskulkujen jäsentämiseksi. Etsin vastausta kysymykseen, miten kunkin kertojan sairausajan kokonaistarina on muodostunut, että saisin muodostetuksi laajoja viitekehyksiä, joiden sisällä eksistentiaalinen prosessi toteutuu kussakin viitekehyyksessä tyypillisellä tavalla. Holistinen muodon analyysi on luonteeltaan narratiivinen analyysi Polkinghornen tarkoittamassa mielessä. Tutkija konstruoi tutkimusaineistosta juonellisen tarinan, joka liittyy yhteen kerronnasta tarinaan mukaan otetut elementit. Näin narratiivinen analyysi on synteessin tekemistä kerronnan elementeistä, niin että nuo tutkijan järjestämät elementit muodostavat yhtenäisen kehityksen kuvauksen. Tutkijan konstruoimat juonelliset ta-

rinat voidaan järjestellä sairaustarinatyypeiksi. Tekemäni teema-analyysin avulla loin perustan aineiston tyypittelylle, sillä tyypittely voidaan tehdä vain jollakin tavalla jäsenellystä aineistosta. Samankaltaiset kertomukset sairauden ajalta muodostavat tarinatyyppin. Holistisella muodon analyysillä pystyin konstruoimaan neljä erilaista sairaustarinatyyppiä. Kullakin niistä on erilainen juonirakenne.

Sairaustarinatyyppinä muodostaessani suhde aikaan oli ratkaiseva kriteeri. Minulla oli myös muita kriteerejä: kunkin haastateltavan pienkertomuksissa esille tulleet elämän äärikysymykset, elämän tarkoituksettomuus, elämän tarkoituksellisuus ja sen lähteet, erityisesti yhteys transsendenttiin. Holistista muodon analyysiä tehdessäni pidin myös mielessäni Frankin, Daviesin ja Ezzyn sairaustarinatyyppien pääpiirteet. Nämä olivat avuksi hahmottaessani neljän kertojan aineistosta kaksi tarinatyyppiä: tavoitteettoman nykyisyyden tarinan ja moniäänisen tarinan.

Tavoitteettoman nykyisyyden tarinatyyppissä juonen pääpiirteet ovat seuraavat. ALS-diagnoosin ilmoituksen aiheuttaman järkytyksen jälkeen kertojat kohtaloonsa tyytyen keskittyvät elämässään kuhunkin päivään ja sen antamiin mahdollisuuksiin. Heidän kertomuksensa muodostuu yksittäisten päivien ketjusta. Elämä on kerrallaan ikään kuin päivän mittainen. Tulevaisuus pyritään sulkemaan pois mielestä. Varsinainen elämä on menetetty. Kuolemaa ei ajatella. Vaikeinta on mielikuva uhkaavasta tulevaisuudesta juuri ennen kuolemaa täydellisen riippuvuuden ja voinnin huononemisen vuoksi.

Moniäänisessä tarinatyyppissä diagnoosi aiheuttaa voimakkaan järkytyksen, mutta sen jälkeen kertojat kokevat elävänsä tarkoituksellista ja rikasta elämää, jossa on monia elämän tarkoituksen lähteitä. Toisaalta elämään sisältyy myös eri suuntiin vetäviä jännityksiä. Sama perussuunta kuitenkin säilyy, ja se on sävyiltään myönteinen. Elämä on hyvin tärkeä. Keskeistä on jokaisen päivän antama uusi mahdollisuus ja lähitulevaisuuden suunnitelmat. Kuolemaankin liittyy odotettavia myönteisiä asioita. Se avautuu ikuisen elämän mahdollisuutena.

Kolmas sairaustarinatyyppi, hengen uhmavoiman tarina, viittaa Franklin logoteoriaan kuuluvaan hengen uhmavoimaan, ihmisen kykyyn nousta psyykkis-sosiaalista ja somaattista ulottuvuutensa vastaan tai niiden yläpuolelle henkisen ulottuvuutensa avulla. Näin ihminen ei suostu biologisen, psykologisen tai sosiaalisen kohtalonsa armoille. Taistelu antaa elämälle tarkoituksen. Hengen uhmavoiman kertomuksessa kertoja päättää ALS-diagnoosin saatuaan voittaa sairauden kotikonstein. Kaikki näyttääkin vuoden verran hyvältä, mutta sairaus etenee väijäämättä. Paranemisen tavoite osoittautuu lopulta mahdottomaksi. Kertoja lopettaa vastaan taistelunsa, suostuu kohtaloonsa ja sairauteensa. Elämästä tulee ulkonaisilta piirteiltään viipymistä, ei kuitenkaan kuoleman passiivista odottelua vaan sisäisesti aktiivista henkiseen kasvuun suuntautumista kärsimyksessä. Kuolema näyttäytyy uuteen ja odotettuun todellisuuteen avautumisena.

Viiden kertojan kertomuksen yhteisenä piirteenä on se, että niissä kaikissa oli valittu tavoit-

teeksi elämä niin kauan kuin sitä riittää. Kuudennen kertojan kertomuksessa kuolema on selvästi valittu paremmaksi vaihtoehdoksi kuin elämä. Tämän pohjalta muodostetussa tarinatyyppissä, ikuisuuden toivon tarinassa, keskeisenä piirteenä on suuntautuminen tuonpuoleisuuteen. Ikuisuuden toivon tarinassa sairauden tutkimusvaihe on raskas. Vielä raskaampi vaihe alkaa pian diagnoosin jälkeen pahojen hengitysvaikeuksien vuoksi. Hengityskoneeseen kytkeminen antaa vuoden verran hyvän elämän mahdollisuuksia, kunnes sairauden aiheuttamat hengitysvaikeudet palaavat. Tämän jälkeen näyttää vähitellen selvältä, että kuolema on parempi vaihtoehto kuin elämä ja samalla portti odotettuun ikuiseseen elämään. Kertojan prosessia voi kuvata matkaksi kuoleman pelosta ikuisen elämän odotukseen.

Tässä tutkimuksessa neljästä sairaustarinatyyppistä muodostuu tuloslukujen viitekehykset. Kussakin tulosluvussa eksistentiaalinen prosessi ilmenee eri tavalla. Kahdessa tulosluvussa yhden kertojan kertomus edustaa yhtä tyyppitarinaa. Kahdessa tulosluvussa tyyppitarina muodostuu keskeisiltä osiltaan kahden samankaltaisen kertomuksen pohjalta. Toinen niistä on valittu ensisijaiseksi kertomukseksi edustamaan tarinatyyppiä. Holistisen muodon analyysin tuloksena on muodostettu neljä uutta tarinaa kunkin kertojan kokonaistarinan ja teema-analyysissä löydettyjen teemojen pohjalta. Nämä neljä sairaustarinatyyppiä muodostavat tuloslukujen 4–7 perustan, johon on lisätty kunkin kertojan pienkertomusten rakenne- ja merkitysanalyysin tulokset.

### 8.3 Eksistentiaalisten ulottuvuuksien muutosprosessit

Väitän, että vasta eksistentiaalisissa ulottuvuuksissa tapahtuvissa muutoksissa ilmenee eksistentiaalinen prosessi. Tämä koskee sekä elämän äärikysymysten alueen ulottuvuuksia että elämän tarkoituksellisuuden heikkenemistä tai vahvistumista. Vasta elämän tarkoituksen lähteissä tapahtuneet muutokset, jotka ovat syvimmältään arvojen muutoksia, takaavat elämän tarkoituksellisuuden vahvistumisen kokemuksen ALS-taudin muuttamassa elämäntilanteessa.

Tässä tutkimuksessa tarkoitettujen eksistentiaalisten ulottuvuuksien yksilölliset sisällöt ja muutosprosessit ilmenevät kunkin kertojan pienkertomuksissa. Ne pohjautuvat kokemukseen ulkoisista tai mielen sisäisistä tapahtumista. Niiden selville saamiseksi Geen pienkertomusten rakenne- ja merkitysanalyysi osoittautui sopivaksi analyysimuodoksi. Tämä muodosti kolmannen askeleen eksistentiaalisen prosessin kehityskulkujen jäsentämiseksi. Geen analyysimuodolla hain sitä, miten kertoja on mielessään tai sisäisessä tarinassaan jäsentänyt elämän ydinkysymyksiä. Pyrin selvittämään, kuinka kertoja yhdellä tai useammalla pienkertomuksellaan merkityksellistää jotakin teema-analyysissä löydettyä suurta elämän äärikysymystä, mikä on sen keskeinen sisältö hänelle ja miten se muuttuu sairauden aikana, kuten suhde omaan kuolemaan. Pienkertomusten analyysissa saatu tieto on subjektiivista, yksilöllistä ja kontekstiin sidottua kokemustietoa, jonka ainutlaatuiset piirteet on tässä tutkimuksessa haluttu tuoda esille niin, että analyysissä esitellään ensin narratiivinen tieto

ja vasta sitten keskustellaan esillä olevista teemoista yleisemmin ja abstraktimmalla tasolla.

Elämän tarkoitus pohjautuu pienempään tai suurempaan määrään löydettyjä tarkoituksen lähteitä. Pienkertomusten rakenne- ja merkitysanalyysillä selvitin kunkin kertojan tarkoituksen lähteet ja niiden muutokset sairauden aikana. Näistä esimerkkejä ovat läheiset ihmissuhteet tai yhteys transsendenttiin. Eri kertojien tarkoituksellisuuden kokemuksen laatua, laajuutta ja syvyyttä olen tarkastellut etupäässä Franklin arvoteoriaan perustuvan Rekerin ja Wongin henkilökohtaisen tarkoituksen teoriassa luotujen käsitteiden avulla.

Kunkin sairaustarinatyypin pienkertomuksissa ilmenneiden elämän ydinkysymysten merkitysten muutosten perusteella voidaan tehdä johtopäätöksiä eksistentiaalisten ulottuvuuksien muutoksista, niiden kehittymisen prosessista. Nämä johtopäätökset vastaavat ensimmäiseen tutkimuskysymykseen. Elämän tarkoituksellisuuden kokemus pohjautuu tarkoituksen lähteisiin, niiden uudistuvaan muuntumiseen ja aivan uusienkin lähteiden löytämiseen. Nämä yhdessä vastaavat toiseen tutkimuskysymykseen.

#### 8.4 Uskonnollisen spiritualiteetin merkitys tarkoituksellisuuden kokemuksessa

Yhteys transsendenttiin on yksi tarkoituksen lähteitä. Pienkertomuksista voidaan tehdä päätelmiä toisaalta uskonnollisen kokemuksen muutoksista ja toisaalta siitä, missä määrin uskonnollinen spiritualiteetti kussakin sairaustarinatyypissä vaikuttaa ALSiin sairastuneen elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen joko vahvistaen tai heikentäen sitä. Näin saatu tulos vastaa kolmanteen tutkimuskysymykseen: mikä merkitys uskonnollisella spiritualiteetilla on elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen ALS-tautiin sairastuneen elämäntilanteessa? Kaikissa muissa sairaustarintyyeissä uskonnollinen spiritualiteetti vaikuttaa positiivisesti elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen paitsi tavoitteettoman nykyisyyden tarintyyeissä. Sen kertojien kertomuksissa on uskonnollisia viittauksia, mutta niissä yhteys transsendenttiin on heidän saamansa kulttuuriperinnön välittämää. Lisäksi on mainittava, että Wikströmin hahmottaman sisäisen hengellisen tien jäsenyyksen mukaan tavoitteettoman nykyisyyden tarintyyepin kertomukset viittaavat tien alkuun, jossa erityispiirteenä on tarkemmin määrittelemätön etsintä ja kaipaus. Tämän tarintyyepin kertomuksista ei näin ollen ole mahdollista päätellä, miten niissä ilmenevä uskonnollinen spiritualiteetti tukee kertojien kokemusta elämän tarkoituksellisuudesta. Muissa sairaustarintyyeissä uskonnollisen spiritualiteetin merkitys on keskinäisessä vertailussa hieman erilainen, mutta positiivinen merkitys on ilmeinen. Tätä tulosta tukevat myös aikaisemmin tehdyt empiiriset tutkimukset logoteorian tarkoituskäsitteestä. Niiden mukaan myönteisesti koettu elämän tarkoituksen tunto liittyy syvää sitoutuneisuutta osoittaviin uskonnollisiin vakaumuksiin.

Lukuun ottamatta tavoitteettoman nykyisyyden sairaustarintyyppiä muissa tarintyyeissä uskonnollisen spiritualiteetin myönteinen vaikutus on edellyttänyt uskonnollisen spiritualiteetin ak-

tivoitumista ja elävöitymistä sairauden aikana. Yhteys transsendenttiin on muuttunut. Muutokset kertovat eksistentiaalisesta prosessista. Esimerkiksi hengen uhmavoiman tarinan kertomuksissa on tullut esille Wikströmin jäsentämän sisäisen hengellisen tien käsittein alkuvaiheen kaipaus, keskivaiheen parannus ja loppuvaiheen sisäisen vaelluksen piirteitä. Parannuksen tekeminen ilmenee kertojan sisäisessä henkisessä ja hengellisessä kasvuohjelmassa. Kertojan kerronnastaan käy ilmi myös vakuuttuneisuus Jumalan läsnäolosta ja huolenpidosta sellaisella tavalla kuin Wikström kuvaa sisäisen hengellisen matkan lopussa olevan vaelluksen piirteitä. Samanlaista Jumalan läsnäolon ja huolenpidon kokemukseen perustuvaa sisäistä turvallisuutta heijastavat myös moniäänisen sairaustarinatyyppin kertojien kertomukset yhtä hyvin kuin ikuisuuden toivon sairaustarinatyyppin kertomukset. Kaikkien näiden neljän sairaustarinatyyppin kertomuksille on yhteistä, että kertojat ovat lähteneet hengelliselle matkalleen kaipauksen pohjalta. Tosin rukous ei ollut heille aivan vierasta ennen sairastumista, mutta sairauden edetessä rukouksesta on tullut heille jokapäiväinen käytäntö. Moniäänisen sairaustarinatyyppin ja ikuisuuden toivon sairaustarinatyyppin kertomuksissa tulee esille ajoittaisia sisäisen hengellisen vaelluksen yön kokemuksia, mutta kertojat eivät jää niihin kiinni vaan jatkavat matkaansa. Ikuisuuden toivon sairaustarinatyyppin kertomukset tuovat selvimmin esille hengellisen sisäisen matkan loppuvaiheen, jossa vaeltaja tuntee olevansa osallinen ikuisuuden ja kuolematuuden ulottuvuudesta.

Hengen uhmavoiman tarinassa muuttuneen uskonnollisen spiritualiteetin merkitys ilmenee uskona Jumalaan sisäisen turvallisuuden ja voiman lähteenä. Se on elämän tarkoituksellisuuden kokemuksen perusta. Moniäänisessä tarinassa vastaavasti syvä luottamus Jumalaan on elämän tarkoituksellisuuden kokemuksen perusta. Ikuisuuden toivon tarinassa elämän tarkoitus on jumalasuhteen varassa. Jatkuvaan rukoukseen perustuva yhteys Jumalaan vahvistaa toivoa, joka suuntautuu tuonpuoleisuuteen. Näin tässä tutkimuksessa saadut havainnot vahvistavat Franklin logoteoriaan kuuluva määrittelyä, jonka mukaan syvä yhteys Jumalaan riittää yksin tarkoituksen kokemuksen lähteeksi. Vastaavasti Tillich esittää, että niillä, jotka ovat perimmäisen kysymyksen tai huolenaiheen valtaamia, on vastaus kysymykseen elämän tarkoituksesta. Tässä usko Jumalaan on perimmäisen kysymyksen synonyymi.

Tässä tutkimuksessa tulee ilmi, kuinka uskonnollinen spiritualiteetti voi vahvistaa elämän tarkoituksellisuutta ALS-taudin rajoittamassa elämässä. Luottamus Jumalaan voi tuoda levollisen rohkeuden olla osana suurempaa kokonaisuutta. Toisaalta se on myös mahdollistanut persoonallisen vuorovaikutussuhteen rukouksessa. Tällainen vuoropuhelu on selvästi tullut ilmi kaikissa muissa sairaustarinatyypeissä paitsi tavoitteettoman nykyisyyden tarinatyyppissä. Lisäksi tämä tutkimus osoittaa tavoitteettoman nykyisyyden sairaustarinatyyppin kertomuksissa, että stoalainen asennoituminen voi tuoda lujouden ja sisäisen vahvuuden oman kuoleman tosiasian edessä. Se on rohkeuden löytämistä omassa varassaan. Tähän viittaa myös Tillich olemisen rohkeutta selvittävässä analyysis-



sa. Stoaalaisesti asennoituvalta puuttuu kuitenkin sellainen levollinen rohkeus, joka pohjautuu kokemukseen olla suuremman kokonaisuuden osana.

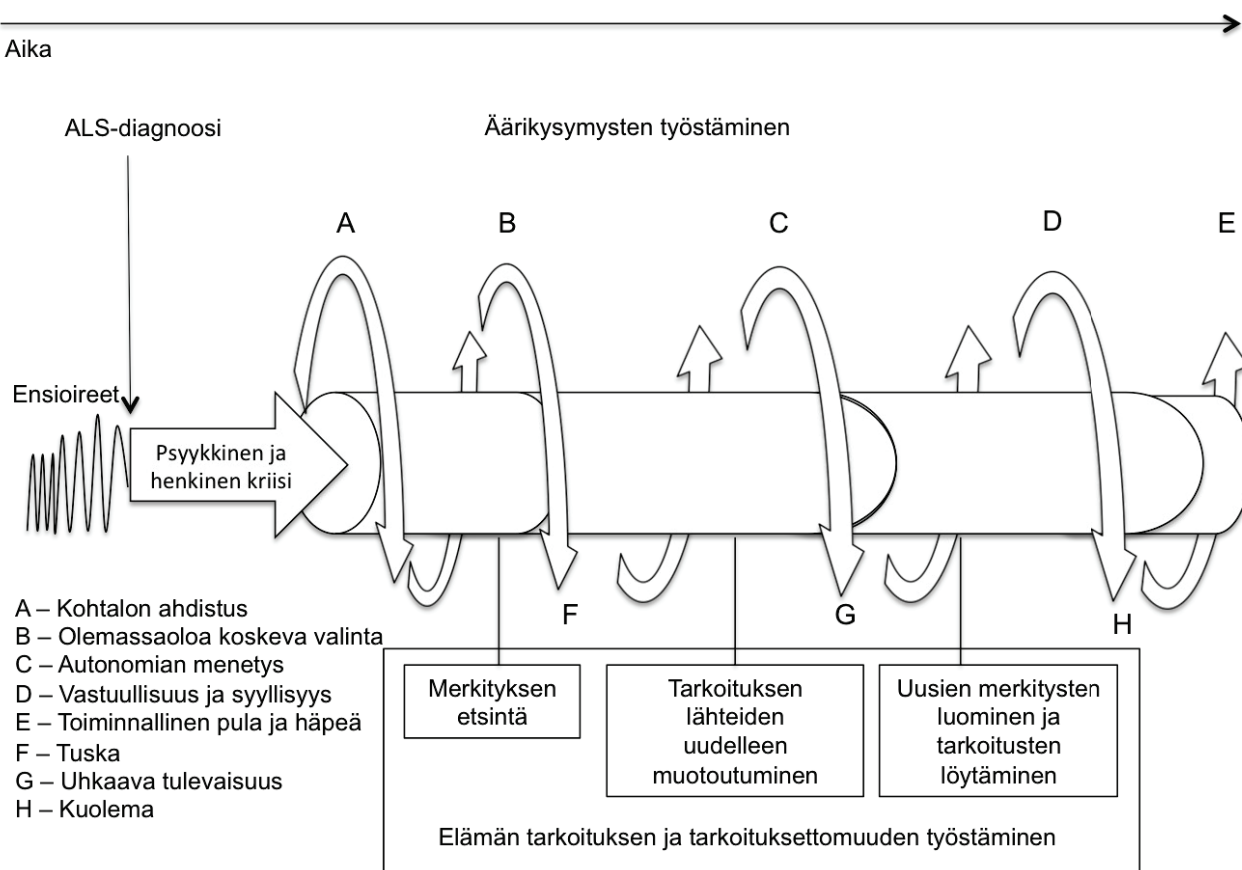
Tillichin ajattelussa keskeinen olemisen rohkeuden käsite – sekä filosofisesti että teologisesti ymmärrettynä – on ollut avuksi tässä tutkimuksessa analysoidessani eri kertojien tapaa jäsentää elämänsä. Olen hyödyntänyt myös von Hügelin uskontoteoriaa, koska siinä painottuu uskonnollisen spiritualiteetin ja mystiikan näkökulma rationaalisen ajattelun rinnalla. Uskon erilaisten muotojen uskontopsykologisessa tarkastelussa olen hyödyntänyt Fowlerin uskon vaiheiden teoriaa ja Hyrckin suhteessa olon perusmielikuvien teoriaa. Riessin ja Mayer-Scheun pastoraaliteologisten jäsenysten avulla olen selvittänyt vakavasti sairaitten kokemuksessa tavallista Jumalan hylkäämänä olon kokemusta tai itsesyytöksiä sairastumisen kohtaloa koskevissa pohdinnoissa.

### 8.5 Eksistentiaalisen prosessin kaksiulotteinen rakenne

Pienkertomusten rakenne- ja merkitysanalyysin tuloksena löydettiin eksistentiaalisten ulottuvuuksien yksilölliset merkitykset ja niiden muutokset eksistentiaalisen prosessin ilmaisijoina. Samoin löydettiin elämän tarkoituksen lähteiden määrälliset ja laadulliset muutokset elämän tarkoituksen muutoksen ilmaisijoina. Lisäksi saatiin havaintoja uskonnollisen spiritualiteetin muutosten vaikutuksesta elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen.

Teema-analyysin, holistisen muodon analyysin ja pienkertomusten rakenne- ja sisältöanalyysin avulla on saatu yhteinen tulos ALSiin sairastuneen eksistentiaalisesta prosessista. Se on kuvattu kuviossa 8.2.

Kuvio 8.2: ALSiin sairastuneen eksistentiaalisen prosessin kaksiulotteinen rakenne



Kuviossa 8.2 on kaksi ydinasiaa. 1) ALS koskettaa koko ihmistä. Se satuttaa sairastuneen kehoa ja sen toimintaa lisääntyvänä kyvyttömyytenä toimia kuten ennen. Lopulta hän joutuu kokonaan toisten avun varaan. ALSiin liittyy myös psyykkistä kärsimystä, surua ja luopumista. ALS-diagnoosin ilmoituksen jälkeen ja joskus jopa ennen sitä alkaa psyykinen traumaattinen kriisi, ja siihen kietoutuu yhteen henkinen kriisi, jota on kutsuttu myös eksistentiaalisiksi kriisiksi. Tämä on ALSiin sairastuneen eksistentiaalisen prosessin alku. 2) Eksistentiaalinen prosessi koostuu kahdesta varsin itsenäisestä henkisestä prosessista: toisaalta elämän äärikysymysten työstämisen prosessista ja toisaalta elämän tarkoituksen ja tarkoituksettomuuden työstämisen prosessista. Ensiksi mainittu prosessi kehittyy ja etenee kuvion 8.2 kuvaaman putken pinnalla. Jälkimmäinen prosessi kehittyy ja etenee kuvion 8.2 kuvaaman putken sisäpuolella.

Kuvio 8.2 on minulle mielikuva putkesta, jonka pinnalla väreilee sähkömagneettinen kenttä. Aineistostani esille tulleet ALSiin sairastuneen ihmisen elämän äärikysymykset A–H väreilevät ahdistuksen sävyttämänä kysymyksinä putken pinnalla. Nämä äärikysymykset ovat myös ulottuvuuksia, jotka voivat muuntua ja kadottaa ahdistavuuttaan ajassa etenevissä prosesseissa. Ne pysyvät kuitenkin enemmän tai vähemmän aktiivisina niin kauan kuin on elämää. Elämän äärikysymykset ovat eksistentiaalisia ja näin ollen koskettavat monia ALSiin sairastuneita ihmisiä ja jotkin niistä kaikkia ihmisiä, kuten kohtalon ahdistus ja kuolema. Ne aktivoituvat erityisesti kriisiaikoina. Nor-

maalissa elämänmenossa ne eivät useinkaan tule tietoisuuteen. ALSiin sairastuneen on pohdittava näitä äärikysymyksiä, halusipa hän sitä tai ei.

ALS-taudin alkuvaiheessa elämän äärikysymyksistä aktivoituu ensimmäisenä kohtaloa koskeva eksistentiaalinen ahdistus (A) ja miksi-kysymykset, jotka sävyttävät kaiken tapahtuneen merkityksen ja tarkoituksen etsintää. Tämä on erityisen voimakas Antin ja Martin pienkertomuksissa. Kaikki sairastuneet eivät selviä tästä vaiheesta muutamassa viikossa tai kuukaudessa, vaan kysely voi jatkua vuosia, kuten on havaittu myös kriisi- ja traumapsykologisessa tutkimuksessa. Kohtaloa koskevasta eksistentiaalisesta ahdistuksesta miksi-kysymyksineen tulee yksi elämän äärikysymyksiä vuosien ajan, niin kuin Antin pienkertomuksista käy ilmi. ALSiin sairastuneiden erityiskysymyksiä on olemassaoloa koskeva valinta (B), joka konkretisoituu päätöksenteossa hengityskonehoitoa koskevassa dilemmassa. Tämä erityiskysymys tulee voimakkaasti esille Aunen, Antin ja Martin pienkertomuksissa. Toinen erityiskysymys on toiminnallinen pula ja häpeä (E). Tämä ilmenee Pentin pienkertomuksessa.

Toiminnallista pulaa lähellä on autonomian menetys (C), joka voi laajeta täydelliseen riippuvuuteen toisten ihmisten avusta. Tämä ennakoitu avuttomuuden tila saattaa olla ALSiin sairastuneesta jopa kuolemaakin pelottavampi. Tässä tilanteessa omaa elämää koskeva vastuullisuuden (D) tiedostaminen käyttämättä jääneistä mahdollisuuksista tai vastuuttomista valinnoista voi olla raskas henkinen taakka, jota on kutsuttu eksistentiaalisiksi syyllisyydeksi, kuten Antin kertomuksesta voi päätellä. Tuskalla (F) tarkoitan ALSiin liittyvänä ilmiönä Franklin traagiseen kolmikkoon – syyllisyyteen, kärsimykseen ja kuolemaan – kuuluvaa ihmisen negatiivista olemassaolon puolta: tuskaa. Se konkretisoituu vaikeassa hengenahdistuksessa, kuten Aunen ja Antin kertomuksista käy ilmi. Tässä tutkimuksessa tulee esille, että usein tulevaisuus on uhkaava (G), ei kuolema, kuten Martin, Pentin ja Aunen kertomuksista tulee esille. Tällöin tulevaisuudella tarkoitetaan aikaa juuri ennen kuolemaa. Sitä koskevissa mielikuvissa keskeisiä ovat autonomian menetys, oma avuttomuus, täydelliseen toisten avun varaan joutuminen ja tuska. Kuoleman (H) pelko saattaa olla voimakas ALSiin sairastumisen alkuaikoina, mutta prosessin edessä se voi hävitä, kuten Eevan ja Aunen kertomuksissa.

## 8.6 Tarkoituksettomuus, tarkoitus ja sen muutokset

Tärkeä tämän tutkimuksen tulos on, ettei minkään elämän äärikysymyksen aktiivinen työstäminen estä elämän tarkoituksellisuuden kokemusta ja sen syvenemistä. Tätä havaintoa tukevat myös Davisin, Nolen-Hoekseman ja Larsonin sekä Tedeschin ja Calhounin tutkimustulokset. Elämän tarkoituksen ja tarkoituksettomuuden työstämisen prosessit etenevät kuvion 8.2 putkessa. Elämän tarkoituksen ja tarkoituksettomuuden välillä voi olla vuorovaikutusta, kuten kuviossa 8.1 on kuvattu. ALSiin sairastunut voi kokea tarkoituksen ja tarkoituksettomuuden tunteita vaihtelevasti. Hengitysva-

jeen aiheuttamassa tuskatilassa elämän jatkaminen voi kadottaa kaiken tarkoituksen, ja sairastunut toivoo vain kuolemaa, kuten Antin ja Aunen kertomuksissa. Kaikki voi taas muuttua hapenottokyvyn palautuessa. Toisaalta elämänsä tarkoituksettomaksi kokeva voi ALSiin sairastuessaan yllättävällä tavalla löytää tarkoituksellisen elämän, kuten Tainan kertomuksessa tulee esille. ALSiin sairastunut voi kokea elämän tarkoituksellisuuden heikkenemistä, kun hän menettää liian monta elämänsä tarkoituksen lähdeä eikä korvaavia tarkoituksen lähteitä löydy, kuten voisi päätellä tavoitteettoman nykyisyyden tarinasta. Logoteorian mukaan yhdenkin tärkeän asian, esimerkiksi työn, menettäminen voi aiheuttaa elämän tarkoituksellisuuden kadottamisen, jos elämän tarkoitus on rakentunut ai-noastaan sen varaan eikä uusia tarkoituksen lähteitä löydy.

Kuvion 8.2 putken sisällä tapahtuva henkinen prosessi on erilainen kuin sen pinnalla. Aluksi etsitään ALSiin sairastumisen merkitystä ja tarkoitusta. Tämä tutkimus vahvistaa trauma- ja kriisitutkimuksissa tehtyjä havaintoja, että kriisin alussa voi olla avuksi, jos ihmisellä on elämäkatsomus, johon hän on sitoutunut. Se voi olla uskonnollinen tai ei-uskonnollinen. Olennaista on, salliiko elämäkatsomus sattuman tai selittämättömyyden mahdollisuuden. Jos ALS-taudin alkuvaiheen eksistentiaaliseen kriisiin kuuluvan merkityksen etsinnän aikana ei tule mitään selkeyttä miksi-kysymyksiin, niiden työstäminen näyttää siirtyvän putken pinnalle elämän äärikysymysten joukkoon. Elämän äärikysymysten ratkeamattomuus ei kuitenkaan estä elämän tarkoituksellisuuden lähteiden vahvistumista. Se tapahtuu kahta tietä. Tarkoituksellisuutta luoneet lähteet ennen sairastumista saattavat muotoutua uudelleen. Kaikille tämän tutkimuksen kertojille läheiset ihmissuhteet, jotka oli ymmärretty uudella ja syvemmällä tavalla, olivat kenties kaikkein tärkein elämän tarkoituksen lähde. Toisaalta myös yhteys luontoon saattoi syvetä. Siitä tuli merkittävä, kuten Antin, Tainan ja Pentin kertomuksissa.

Toinen tie elämän tarkoituksellisuuden vahvistumisessa on uusien tarkoituksen lähteiden löytäminen tai uusien merkitysten luominen. Tämä tutkimus tukee sitä varsin uutta tutkimustietoa, jonka mukaan vakavasti sairastunut löytää uusia positiivisia asioita, joita hän ei ehkä muuten olisi koskaan tavoittanut. Useimpien tähän tutkimukseen osallistuneiden kertojien uskonnollinen spiraaliteetti elpyi ja syveni sairauden aikana. Se toi heille turvan tuntua. Yhteyden kokemus Jumalaan vahvisti heidän kokemustaan elämän tarkoituksesta. Kun työ ja mahdollisuus osallistua harrastuksiin loppuvat, monet ALSiin sairastuneet ryhtyvät toimimaan kohtalotovereiden vertaistukihenkilöinä, kuten Martin kertomuksesta voi päätellä. Tämä toiminta on antamista ja saamista, ja näin voi syntyä uusia ystävyysuhteita, kuten Antin kertomuksessa ilmenee. Elämä itsessään, sen jokainen uusi päivä, voi tulla ALSia sairastavan kokemuksessa elämän tarkoituksen lähteeksi, kuten Antin ja Tainan kertomuksissa. Samoin henkilökohtainen kasvu ja kehitys voi vahvistaa elämän tarkoituksellisuuden kokemusta, kuten Antin ja Eevan kertomuksissa näkyy.

Jokaisen ihmisen eksistentiaalinen prosessi on erilainen, ainutlaatuinen. Tässä tutkimuksessa

ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalisella prosessilla tarkoitetaan eksistentiaalisena kriisinä alkavaa ja sairauden jatkuessa useilla henkisillä ulottuvuuksilla ilmeneviä merkitysten muutosten kehityskulkuja. Henkisiä ulottuvuuksia kutsun eksistentiaalisiksi ulottuvuuksiksi, jotka kuvaavat ALSiin sairastuneen elämän ja olemassaolon perustavanlaatuisia ehtoja. Näin tässä tutkimuksessa on päädytty eksistentiaalisen prosessin ostensiiviseen eli osoittavaan määritelmään.<sup>1361</sup> Tämän määritelmän mukaisesti tutkimuksessa on osoitettu monia esimerkkejä ALSiin sairastuneen eksistentiaalisista ulottuvuuksista ja niissä ilmenevistä merkitysten muutosten kehityskuluista. Eksistentiaalisten ulottuvuuksien luettelo on suuruudeltaan eri henkilöiden kertomuksissa erilainen, mutta eksistentiaaliset ulottuvuudet ovat yleispiirteiltään samanlaisia. On selvää, ettei tämä tutkimus tavoita kaikkia mahdollisia ALSiin sairastuneen eksistentiaalisia ulottuvuuksia.

Avoimeksi jää kysymys, mitä kaikkea kuuluu eksistentiaalisten ulottuvuuksien alueelle. Tässä tutkimuksessa valinnan kriteerinä on ollut haastateltavan tavalla tai toisella kerronnassaan ilmaisemien aiheiden tärkeys. Kiinnostavana jatkotutkimuksen aiheena on, miten eksistentiaalinen prosessi eroaa erilaisissa vakavissa sairauksissa. Esimerkiksi kiintoisaa olisi selvittää, mitä eksistentiaalisen prosessin erityispiirteitä tulee esille parantumattomasti syöpään sairastuneiden tai hiv-tartunnan saaneiden kokemuksessa. Suuri tuntematon alue on paljastunut minulle tämän tutkimuksen aikana. Mikä merkitys ALSiin sairastuneen identiteetille on kehon toimintojen huomaamaton häviäminen? Toisin kuin halvaantumisessa ALSissa tuntoherkkyys säilyy. Miten suhde omaan kehoon muuttuu, kun se tuntee muttei liiku? Missä menevät koetun kehon rajat? Martin kokemuksen mukaan perheen jäsenet ja avustajat ovat korvaamattomia, sillä he edustavat puolta tai kolmea neljäsosaa hänen kehonsa toiminnasta, ruumiillistuneesta minästään.

Tässä tutkimuksessa ALSiin sairastuneet haastateltavat antoivat haastattelujen aikana vaikutelman, että he puhuivat ensimmäistä kertaa monista heiltä kysytyistä aiheista, jotka koskivat uskonnollista vakaumusta tai heidän kokemuksiaan sairauden aikana. Monista teemoista haastateltavien ei ollut helppo puhua, mutta he antoivat lopuksi myönteistä palautetta tästä keskustelumahdollisuudesta. Sielunhoidon kannalta olisi mielestäni tutkimuksen arvoinen sellainen kaksoistutkimus, jossa ensimmäisellä haastattelukierroksella kysyttäisiin ALSiin sairastuneiden voimavaroja ja elämänkatso- musta kartoittavia teemoja. Toisella kierroksella haastattelukysymykset koskisivat haastateltavien kokemuksia ensimmäisen kierroksen haastattelusta. Tutkimuksen tulos voisi lisätä ymmärrystä elämänkatsomusta koskevien suorien kysymysten merkityksestä sielunhoidossa. Erityistä huolellisuutta tulisi kiinnittää siihen, miten elämänkatsomuksen alueen kysymyksiä muodostetaan. Voimavaroja koskeva tutkimus voisi omalta osaltaan valaista sitä vielä hieman arvoituksellista tutkimuksissa saatua havaintoa, että ALSiin sairastuneet suhtautuvat varsin positiivisesti elämään ja arvioivat oman vointinsa hyväksi silloinkin, kun oireet ovat selvästi lisääntyneet tai vaikeutuneet.

<sup>1361</sup> Ks. ostensiivisestä määritelmästä Jakobsson 1994, 61–62.

## 8.7 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa saatava tieto on paikallista ja tiettyyn aikaan sidottua. Lähtökohtana on ihmisten sanalliset ilmaukset ja heidän toimintansa. Laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään ilmiön tai tapahtuman yhden tai useamman ihmisen näkökulmasta. Myöhemmin useamman henkilön tapausten pohjalta voidaan muodostaa tapaustyyppejä. Laadullisen tutkimuksen tutkima todellisuus ei ole annettua todellisuutta, vaan se on yhden tai useamman toimijan konstruoimaa todellisuutta. Tutkimusprosessissa tuotetaan teksti, jonka pohjalta varsinainen empiirinen analyysi tehdään. Tekstit ovat aineiston uudelleen konstruoinnin ja tulkinnan perusta.<sup>1362</sup> Filosofí Juha Varto toteaa: "Laadullinen tutkimus on aina, yleisyysasteestaan riippumatta, rajallinen yritys ymmärtää ihmisen kokemista."<sup>1363</sup> Näin jokainen tutkimus ja jokainen tutkija voi tuoda vain yhden ainutlaatuisen näkökulman laajentaakseen ymmärtämisen ja kerrottujen muunnelmien aluetta inhimillisessä kokemuksessa.<sup>1364</sup>

Validiteetilla tarkoitetaan yleisesti sitä, millä tavalla tutkimustulos vastaa tosiasioiden tilaa todellisuudessa. Reliabiliteetti puolestaan ilmaisee sen, missä määrin satunnaiset tekijät ovat mahdollisesti vaikuttaneet tutkimustuloksiin.<sup>1365</sup> Laadullinen tutkimus ei tavoittele objektiivista tietoa määrällisen tutkimuksen tavoin eikä näin ollen yhden totuuden mukaista tutkimuksen tulosta. Niinpä määrällisessä tutkimuksessa käytetyt tutkimuksen luotettavuuden arviointitavat validiteetin ja reliabiliteetin avulla on laadullisessa tutkimuksessa määriteltävä uudelleen.<sup>1366</sup> On esitetty erilaisia kriteerejä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi. Tosin yleisesti hyväksytyjä arvioinnin kriteerejä ei ole olemassa. Viime kädessä luotettavuuden pääasiallisena kriteerinä voidaan pitää tutkijaa itseään. Näin ollen laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi koskettaa koko tutkimusprosessia: tutkimusaineiston keräämistä, litterointia, analyysia ja tutkimuksen raportointia.<sup>1367</sup>

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu litteroiduista haastatteluista. Kaikki kuusi haastateltua sairastaa ALSia, jonka diagnoosista on kulunut puolesta vuodesta kahdeksaan vuoteen. Tutkimuksen kohteena on ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi. Näin oli perusteltua odottaa, että tutkimuksen kohteena oleva ilmiö tulee haastatteluaineistosta ilmi monipuolisesti.<sup>1368</sup> Tämän turvaamiseksi haastateltavien valinnassa noudatettiin tarkoituksenmukaisuuden periaatetta myös muilla tavoilla.<sup>1369</sup> Haastateltaviksi pyrittiin valitsemaan miehiä ja naisia, joiden sairaushistoriat poikkeavat pituudeltaan toisistaan ja jotka kykenevät ilmaisemaan itseään riittävästi. Lisäkriteerinä

<sup>1362</sup> Flick 2003, 2, 12–13, 25–27.

<sup>1363</sup> Varto 2005, 190.

<sup>1364</sup> Tynjälä 1991, 388, 390; Guba & Lincoln 2005, 211.

<sup>1365</sup> Heikkinen 2010, 153.

<sup>1366</sup> Nieminen 1997, 215; Eskola & Suoranta 2008, 208.

<sup>1367</sup> Tynjälä 1991, 388, 396; Kvale 1996, 235–237; Nieminen 1997, 216; Eskola & Suoranta 2008, 210.

<sup>1368</sup> Ks. Nieminen 1997, 216.

<sup>1369</sup> Ks. Silverman 2002, 250.

oli valita henkilöitä, joiden ALS-diagnoosista olisi kulunut vähintään kaksi vuotta. Sairastumisen aiheuttama traumaattinen psyykkinen kriisi olisi silloin todennäköisesti takanapäin. Lisäksi haastattelulla olisi tässä vaiheessa jo runsaasti kokemuksia eksistentiaalisen prosessin eri ulottuvuuksista, mutta he eivät todennäköisesti olisi vielä saattohoitovaiheessa. Näin haastateltavien valinta tarkoituksenmukaisuuden mukaan sai teoreettiset perustelut.<sup>1370</sup>

Kriteereiden mukaisessa aineiston hankinnassa onnistuttiin. Tuloksena oli monipuolinen ja rikas aineisto. Tainan valinta poikkesi yhden kriteerin suhteen muista haastateltavista. Hänen saamastaan ALS-diagnoosista oli kulunut vain neljä kuukautta, mutta hänen kirjeestään, jossa hän ilmaisi halukkuutensa osallistua tutkimukseen, saatoin päätellä, että hän oli selvinnyt diagnoosin aiheuttamasta sokista varsin nopeasti. Siksi hänet päätettiin ottaa mukaan. Haastattelujen jälkeen olikin mahdollista todeta, että Taina on esimerkki ALSiin sairastuneista, jotka kykenevät työstämään elämänsä keskeisiä teemoja muutamien viikkojen kuluttua diagnoosista.<sup>1371</sup> Tätä esimerkkiä voisi myös tulkita siten, että tietoisuus sairauden kehityksen vakavista seurauksista käynnistää itsessään jo henkisen prosessin elämän tarkoituksellisuuden vahvistumiseksi.

Tutkimushaastattelussa on tavallisesti läsnä haastateltava ja haastattelija. Näin ei ollut asiantilaita kaikissa tämän tutkimuksen 18 haastattelussa. Kuudessa haastattelussa oli läsnä yksi tai kaksi avustajaa. Välttämättömien hoitotoimenpiteiden vuoksi Eevan, Antin ja Martin kolmannessa haastattelussa oli läsnä avustaja, joka ei osallistunut keskusteluun. Kolmannessa haastattelussa käsiteltiin suhdetta omaan kuolemaan ja henkilökohtaista spiritualiteettia. Kaikki kolme puhuivat näistä teemoista avoimesti, mikä on mielestäni merkki läsnä olevan henkilön vähäisestä vaikutuksesta haastatteluun. Eeva puhui näistä teemoista läsnä olevan avustajan kanssa muutenkin. Antin ja Martin avustajana toimi kolmannessa haastattelussa heidän puolisonsa.

Aunen hoito edellytti vähintään yhden avustajan läsnäoloa koko ajan. Haastattelut antoivat vaikutelman, että suuri osa haastattelun aiheita oli perheen piirissä jo yhdessä keskusteltu aikaisemmin. Poikkeuksen teki spiritualiteetin kehittymiseen liittyvä Aunen kerronta. Aune oli aktiivisesti mukana koko ajan. Hän vahvisti toisten kerrontaa tai korjasi sitä, jos se ei vastannut hän omaa kokemustaan. Yhteistoiminnallisen kertomuksen tuottamisessa on aina kuitenkin se mahdollisuus, että kertojien merkityksenantoihin sekoittuvat toisten merkityksenannot.<sup>1372</sup> Tästä tietoisena pyrin ryhmäkeskustelun analyysissä pitämään erillään Aunen kertomuksen ja toisten kertomukset. Jos Aunea ei olisi otettu mukaan haastateltavaksi, olisi kavennettu laadullisen tutkimuksen pyrkimystä kuvata ilmiötä sen moninaisuudessaan.<sup>1373</sup> ALS-taudin piirteisiin kuuluu se, että potilas voi menettää puhe-

1370 Silverman 2002, 251; ks. Nieminen 1997, 216.

1371 Poikkeavista tapauksista aineistossa onkin todettu, että ne ovat poikkeavia vain niin kauan kuin pidetään kiinni tietystä teoreettisesta ajatusmallista. Tutkittavaa ilmiötä varten kootun datan osa ei koskaan ole varsinaisesti poikkeava muuten kuin valitun lähestymistavan näkökulmasta. Poikkeavalta näyttävä datan palanen on sellainen siihen saakka, kun se on selitettävissä teoreettista lähestymistapaa muuttamalla. Silverman 2002, 240.

1372 Hänninen 1999, 56.

1373 Ks. Nieminen 1997, 216.

kykynsä joko pysyvän hengityskonehoidon vuoksi tai taudin seurauksena. Aune edusti niitä ALSiin sairastuneita, jotka toivovat kuoleman tulemistä mahdollisimman pian.

Dosentti Kalervo Nissilä teki kaikki tämän tutkimuksen haastattelut ja suurimman osan haastattelujen ensimmäisestä litteroinnista. Sosionomiopiskelija Jaakko Nissilä teki kaikista 18 haastattelusta kuuden haastattelun litteraatiot Nissilän työnohjauksessa. Koska en tutkijana toiminut tutkimusaineiston haastattelijana, tämä voi herättää kysymyksen aineiston luotettavuudesta. Kysymykseen liittyy useita näkökulmia. Ensiksikin Nissilä on haastattelijana osa tutkimustulosta. Hänen persoonansa ja asenteensa ovat vaikuttaneet tavalla tai toisella haastateltavien tapaan tuoda esille omia kokemuksiaan. Sairaalapappina hän on edustanut joillekin haastateltaville sellaista henkilöä, jolle on helppo puhua uskonnollisesta vakaumuksestaan. Martin ja Pentin kerronnasta käy ilmi, että he halusivat ajoittain haastaa Nissilää kirkon tai Jumalan edustajana. Toiseksi teimme tiivistä yhteistyötä. Haastattelujen suunnittelussa laadimme haastattelukysymykset yhdessä.<sup>1374</sup> Kun yksittäisten haastattelujen litterointi valmistui, sain kopiot ja äänitteet sekä haastattelijan muistiinpanot haastattelutilanteesta. Sain myös keskustella Nissilän kanssa haastattelun kulkuun liittyvistä tapahtumista sekä niistä haastattelun yksityiskohdista, jotka olivat minulle epäselviä. Aineiston ensimmäinen litterointiversio auttoi minua tutustumaan niihin teemoihin, joista eri kertojat halusivat puhua.

Se, etten voinut toimia tämän tutkimuksen kertojien haastattelijana, aiheutti luonnollisesti tutkijan työn kannalta menetyksiä. Minulla ei ollut mahdollisuutta tarkistaa jotakin asiaa välittömästi tai pyytää haastateltavaa kertomaan lisää jostakin tutkimuksen kannalta kiinnostavasta asiasta. Riessman suosittelee, että tutkija toimisi myös haastattelijana, koska tulkintaprosessi alkaa jo haastattelijan ja kertojan välisen keskustelun aikana, erityisesti narratiivisessa tutkimuksessa. Sen lisäksi emotionaalisesti tarkkaavainen kuuntelu auttaa haastattelijaa tutustumaan tuntemattomaan ja astumaan siihen, niin että hän voi tunnistaa uusia merkityksen mahdollisuuksia ja viitekehyksiä.<sup>1375</sup> Haastattelijana toimimisen antia pyrin korvaamaan keskustelemalla haastattelijan kanssa haastattelujen jälkeen mahdollisimman nopeasti ja kuuntelemalla myös haastattelijan omia tunnelmia. Sen sijaan jäin aina ulkopuoliseksi haastattelijan ja kertojan yhteisestä luomistyöstä, sillä haastattelun aikana esiin tulleet kertomukset ovat perimmäisessä mielessä yhdessä luotuja eikä kertojan subjektiivisuuden yksinomaisia ilmauksia. Yhteiskonstruointi kehittyy kahden ainutlaatuisen ihmisen kohtaamisesta.<sup>1376</sup> Minun mahdollisuudekseni päästä selville tästä yhteisestä luomisesta jäi vain eläytyvä äänitteiden kuuntelu yhdessä litteroidun tekstin lukemisen kanssa. Minulle olikin tärkeää kuun-

1374 Toisen haastattelun kysymykset laadin varsin itsenäisesti amerikkalaisen teologin ja psykologin H. Newton Malonyn kysymyssarjan pohjalta. Kysymyssarjan tarkoituksena oli selvittää haastateltavien uskon sisältöä ja sitä, miten he soveltavat kristillistä uskoaan jokapäiväiseen elämään. Vähensin kysymyksiä ja muovasinkin niitä suomalaisen kulttuuriin paremmin sopiviksi, mutta soveltamistyötä olisi voinut vielä jatkaa ja vähentää kysymyksien määrää. Tuossa vaiheessa tutkimusta en vielä ollut tehnyt päätöstä, millä laadullisen tutkimuksen menetelmällä toteutan aineiston analyysin.

1375 Riessman 2008, 26–27.

1376 Salmon & Riessman 2008, 80.



nella haastateltavien puhetta ääninauhoilta, sillä näin tunsin saavani tunneyhteyden heihin. Se mahdollisti syvemmän ymmärtämisen virittämällä kykyäni omien tunteiden kautta tajuamiseen.<sup>1377</sup>

Olen toiminut viisi vuotta sairaalapappina. Kukaan lähisukulaisistani ei ole sairastanut ALSia. Vähäinen kokemukseni ALS-potilaiden tapaamisesta tuli sairaalapappivuosiltani. Sen sijaan olen saanut kuulla hyvin erilaisista ihmisten kohtaloista, kun toimin monen vuoden aikana kirkon työntekijöiden työnohjaajana ja sielunhoidon kouluttajana. Kiinnostukseni ALS-tautiin sairastuneisiin ihmisiin alkoi vasta tutkimustyöni myötä. Mitä enemmän olen saanut tutustua heidän kertomuksiinsa, sitä enemmän on kunnioitukseni kasvanut heidän uskomatonta elämänmyönteisyyttään kohtaan raskaasta sairaudesta huolimatta. Olen havainnut, että tapani olla suhteessa näihin kertomuksiin pohjautuu sisäiseen sairaalateologin rooliin, jonka olen löytänyt uudelleen tutkimusvuosien aikana. Toisaalta olen tietoisesti pyrkinyt ottamaan etäisyyttä niistä tunnesuhteista, jotka syntyivät eri kertomusten äärellä. Joka tapauksessa olen osa tutkimustulosta menetelmien ja kiinnostuksen kohteiden valinnoillani yhtä hyvin kuin tulkinnoillani. Ammatillinen taustani on saattanut olla avuksi siinä mielessä, etten ole liikaa samaistunut ALSiin sairastuneiden kohtaloon. Parin ensimmäisen kuukauden aikana näin ehkä tapahtui; silloin kun ryhdyin kuuntelemaan ja lukemaan heidän kertomuksiaan. Sen sijaan olen joutunut täysin muuttamaan ennakkokäsitykseni ALSiin sairastuneen ihmisen eksistentiaalisen prosessin yhtenäisesti etenevästä luonteesta. ALSiin sairastuneista monilla on joitakin yhteisiä piirteitä, mutta jokaisella on lopulta oma prosessinsa.<sup>1378</sup>

Ennen kuin aloitin ALS-potilaiden aineiston varsinaisen analyysin, havaitsin tarvitsevani non-verbaalisen viestinnän paremmin huomioon ottavan litteroinnin. Tein kaikista haastatteluista uuden litteroinnin kuuntelemalla huolellisesti nauhoitteet. Samalla merkitsin ensimmäistä litterointiversiota tarkemmin myös ei-sanallisen viestinnän, kuten äänenpainot, naurun ja itkun, taukojen pituuden ja päällekkäin puhumisen. Uutta litterointiversiota tehdessäni tarkistin Nissilän kanssa epäselvät tai poikkeavat piirteet kahden litterointiversion välillä. Niiden syynä saattoi olla jommankumman väärinymmärrys tai äänitteiden huono laatu.<sup>1379</sup> Toisen litteroinnin tekeminen vaati paljon työtä, mutta siitä oli etua myös luotettavuuden kannalta. Kahden tutkijan itsenäisesti tekemää ja tarpeen vaatiessa yhdessä tarkistamaa litterointia samasta aineistosta pidetään merkittävänä takeena aineiston reliabiliteetista.<sup>1380</sup> Lisäksi on todettu, että laadullisen tutkimuksen uskottavuus tai vastaavuus

1377 Sielunhoidon kliinisessä koulutuksessa Yhdysvalloissa vuosina 1975–1976 sain harjoitella eläytyvää kuuntelua mahdollisimman sanatarkkojen keskusteluraporttien (*verbatim*) analyysissä työnohjausryhmässä kaksi kertaa viikossa. Vuoden aikana analysoitiin 400–500 sivua ryhmän jäsenten kirjoittamia keskusteluraportteja, joissa keskeinen huomion kohde oli tunnistaa tunteiden vaikutus kommunikaation kulkuun.

1378 Ks. tutkijan velvollisuudesta kertoa jotakin koulutuksestaan ja kokemuksestaan, koska hän on itse vaikuttava väline laadullisessa tutkimuksessa. Tynjälä 1991, 395.

1379 Ks. Kvale 1996, 164.

1380 Litteroinnin reliabiliteettia voidaan myös vahvistaa selvillä ohjeilla siitä, millaista litterointia tarvitaan, tai koulutusta litterointitehtävää varten. Kvale 1996, 163; Flick 2003, 220–221. Tällaista tarvetta ei tässä tutkimuksessa ollut, sillä dosentti Nissilä on kokenut tutkija, joka puolestaan toimii Jaakko Nissilän työnohjaajana. Toisaalta litteroinnin tarkkuutta voi aina parantaa. On todettu, ettei ole olemassa täysin paikkaansa pitävää, täydellistä litteraatiota. Parhaassa tapauksessakin on vain adekvaatti litteraatio kutakin käsillä olevaa

(*credibility*) lepää aineiston ja metodien reliabiliteetin yhtä hyvin kuin tutkimustulosten validiteetin varassa.<sup>1381</sup> Reliabiliteetti liittyy tähän tutkimukseen luotettavuutta lisäävänä tekijänä myös siten, että jokaista haastateltavaa haastateltiin kolme kertaa noin kymmenen kuukauden aikana. Mukana oli joka haastattelussa kysymyksiä, joita oli kysytty aikaisemmin samoin tai eri sanoin. Eri aikoina järjestetty havainnointi varmistaa, että kyseessä on sama ilmiö,<sup>1382</sup> tai jos on tapahtunut muutos, tutkija voi pohtia, onko se kehitykseen kuuluva ilmiö vai satunnaisista seikoista johtuva. Tässä tutkimuksessa pyrittiin tarkkailemaan eri asioissa tapahtuvaa muutosta eksistentiaalisen prosessin ilmentäjänä.

Aineiston luotettavuutta lisää jatkuvan tarkistamisen ja vertailun tekeminen analyysin ja tulkinnan aikana.<sup>1383</sup> Tutkimustyöni eteni jatkuvan liikkumisena aineiston, analyysin ja tehtyjen tulkintojen välillä.<sup>1384</sup> Teema-analyysin tavoitteena oli löytää kunkin kertojan eksistentiaaliset ulottuvuudet. Aloitin Antin aineiston analyysistä, joka tuotti teemaharavan toisten kertojien aineiston analyysin avuksi. Eksistentiaalisten teemojen määrä täydentyi analyysin myötä. Holistisessa muodon analyysissä tavoitteena oli sairaustarintyyppien luominen. Jouduin liikkumaan valitsemieni sairaustarintyyppien teorioitten, muodostamieni eksistentiaalisten ulottuvuuksien ja kunkin kertojan kokonaistarinan välillä. Useiden tarkistusten ja vertailujen jälkeen tyyppitarinoiden palaset loksahivat paikoilleen.

Aineiston laadullisessa analyysissä ei ole olemassa yhtä tulkinnallista totuutta. Tulkinnessa on aina mukana myös tutkijan oma, erilaisia merkityksiä ja ratkaisuja etsivä mieli.<sup>1385</sup> Vastaavasti narratiivista aineistoa voidaan lukea, ymmärtää ja analysoida hyvin monilla tavoilla. Näin ollen onkin väitetty, ettei vaihtoehtoihin narratiivisiin kuvauksiin päätymistä tarvitse pitää osoituksena epäadekvaattisesta tutkimuksesta vaan pikemminkin runsaan merkitysmailman ilmentymästä tutkimusaineistossa.<sup>1386</sup>

Israelilaiset tutkijat Lieblich, Tuval-Mashiach ja Zilber ovat omien ja toisten tutkimusten pohjalta päätyneet neljään narratiivisten tutkimusten arvioinnin kriteeriin, jotka ovat laajuus, koherenssi, oivaltavuus ja niukkuus. Laajuus merkitse aineiston ja muun evidenssin kattavuutta tai riittävyyttä.<sup>1387</sup> Tämä ulottuvuus viittaa haastattelun tai tutkittavasta ilmiöstä saatujen havaintojen yhtä hyvin kuin esitetyn tulkinnan tai analyysin laatuun. Tutkijan tulisi esittää raportissaan runsaasti aineistolainauksia yhtä hyvin kuin ehdotuksia vaihtoehtoisista selityksistä. Nämä kaikki tulisi antaa lukijan arvioitavaksi.<sup>1388</sup> Kysymys aineiston riittävydestä on vaikea. On mahdollista, että aineistoa

---

tutkimusta varten. Kvale 1996, 166; Silverman 2002, 231.

1381 Silverman 2002, 231; Kvale 1996, 163–164. Ks. *credibility*-käsitteen kääntämisestä suomeksi Tynjälä 1991, 390.

1382 Eskola & Suoranta 2008, 213–214.

1383 Kvale 1996, 242; Silverman 2002, 238–239.

1384 Ks. Eskola & Suoranta 2008, 208.

1385 Tynjälä 1991, 388, 390; Nieminen 1997, 219.

1386 Lieblich & Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 171.

1387 Ks. Eskola & Suoranta 2008, 215.

1388 Lieblich & Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 173. Ks. Mäkelä, Klaus 1990, 52–53.

lisäämällä olisi löydetty useampia sairaustarinatyyppisiä. Tässä tutkimuksessa kahden tarinatyyppin voi katsoa perustuvan aikaisempiin tutkimuksiin, mutta kahta muuta voidaan pitää uutena. Tässä tutkimuksessa esittelen laajasti autenttista aineistoa haastatteluista poimittujen pienkertomusten muodossa. Tämän lisäksi kerron, kuinka teema-analyysin avulla on löydetty eksistentiaaliset ulottuvuudet ja holistisen muodon analyysin avulla sairaustarinatyyppit. Nämä muodostavat ne viitekehykset, joiden sisällä osoitan, miten toisistaan poikkeavalla tavalla eksistentiaalinen prosessi etenee. Tämä puolestaan on edellyttänyt pienkertomusten rakenne- ja sisältöanalyysin avulla saatua kuvaa eksistentiaalisten ulottuvuuksien yksilöllisestä muuntumisesta. Aineistosta nousevien teemojen tai kysymysten ymmärtämiseksi esitän jokaisessa pääluvussa useita vaihtoehtoisia teoreettisia tulkintatapoja. Tätä voidaan kutsua teoriatriangulaatioksi, jonka katsotaan lisäävän tutkimuksen luotettavuutta.<sup>1389</sup>

Toinen tutkimuksen luotettavuutta lisäävä tekijä on koherenssi. Se merkitsee tutkimuksen johdonmukaisuutta ja yhtenäisyyttä. On kysymys siitä, kuinka tulkinnan eri osat luovat perustellun ja merkityksellisen kuvan tutkittavasta ilmiöstä. Koherenssia voidaan arvioida sen mukaan, kuinka hyvin osat sopivat yhteen tuossa kuvassa ja miten saatua teoreettista kuvaa tarkastellaan suhteessa aikaisempiin teorioihin ja tutkimustuloksiin.<sup>1390</sup> Tässä tutkimuksessa eksistentiaalinen prosessi ilmaistaan tiivistetysti ALSiin sairastuneen eksistentiaalisen prosessin kaksiulotteista rakennetta kuvaavassa kuviossa. Sitä voidaan pitää koherenttina kuvana tutkittavasta ilmiöstä. Siinä on esitetty kaksi ajan ulottuvuudella etenevää itsenäistä ja samanaikaista prosessia. Toinen koostuu elämän äärikysymyksistä ja toinen elämän tarkoituksettomuudesta ja tarkoituksen lähteistä. Kutsun näitä kaikkia eksistentiaalisiksi ulottuvuuksiksi. Olen kuvannut ne yhdessä ALSiin sairastuneen eksistentiaalisen prosessin ulottuvuuksien kuviossa. Eksistentiaalinen prosessi ilmenee kahden itsenäisen prosessin ulottuvuuksien muuntumina. Tutkimuksen tuloksia kuvaavaan kahteen kuvioon liittyy luotettavuutta lisääväksi ehdotettu niukkuuden kriteeri, joka merkitsee sitä, että analyysin tulos voidaan tiivistää pieneen määrään käsitteitä.<sup>1391</sup> Lyhyesti ilmaisten ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalisella prosessilla tarkoitan sairauden alkuvaiheessa psyykkiseen traumaattiseen kriisiin kietoutuvaa eksistentiaalista kriisiä ja sairauden jatkuessa useilla henkisillä ulottuvuuksilla ilmeneviä merkitysten muutosten kehityskulkuja, joihin voi liittyä kielteisten kokemusten lisäksi myönteisiä.

Tämän tutkimuksen eksistentiaalisen prosessin kuvauksella on eniten yhtymäkohtia niihin kriisi- ja traumapsykologisiin teorioihin, jotka pitävät kriisin alkuvaiheen merkityksen etsintää ja myöhemmin ilmenevää uudenlaisen merkityksellisuuden vahvistumista laadullisesti kahtena erilaisena prosessina. Nämä tutkimukset vahvistavat omalta osaltaan tämän tutkimuksen luotettavuutta.

Voidaan puhua triangulaatiosta.<sup>1392</sup> Tutkijat, menetelmät ja aineisto ovat erilaisia, mutta yhteisenä

1389 Tynjälä 1991, 393; Nieminen 1997, 219–220; Flick 2003, 226–227. Vrt. Lincoln & Guba 1985, 307.

1390 Lieblich & Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 173. Ks. Vuokila-Oikonen & Janhonen & Nikkonen 2001, 106.

1391 Lieblich & Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 173.

1392 Ks. Lincoln & Guba 1985, 305–307; Eskola & Suoranta 2008, 68–72.

tutkimusongelmana voisi olla järkyttävän kohtalon kokeneen ihmisen selviytymis- tai kuntoutumisprosessi. Tuloksista löytyy yhtäläisyyksiä, muun muassa kokonaisprosessin laadullinen kaksivaiheisuus ja uusien merkittävien asioiden löytäminen kuukausien tai vuosien kuluttua järkyttävästä kokeemuksesta. Tällaista triangulaatiota voidaan kutsua myös vahvistavuudeksi. Sen mukaan tutkimuksen tulokset saavat tukea vastaavaa ilmiötä tarkastelleista muista tutkimuksista.<sup>1393</sup> Tämän tutkimuksen vahvistavuutta on lisännyt myös kolme narratiivista ALS-tutkimusta ja yksi muu laadullinen ALS-tutkimus, jotka olen selostanut aikaisempaa tutkimusta esittelevässä luvussa, samoin kuin viiden amerikkalaisen tutkimusryhmän havainnot.

Lieblich, Tuval-Mashiach ja Zilber mainitsevat myös oivaltavuuden tutkimuksen luotettavuuden kriteereinä. Tällä he tarkoittavat tutkimuksen innovatiivisuutta tai omaperäisyyttä tarinan ja sen analyysin esittämisessä.<sup>1394</sup> Oivaltavuus lienee paremminkin tutkimuksen laadun kuin luotettavuuden kriteeri. Tällaiseen kategoriaan tässä tutkimuksessa voitaneen liittää kolmen analyysitavan – teema-analyysin, holistisen muodon analyysin sekä pienkertomusten rakenne- ja sisältöanalyysin – toisiinsa tukeutuva ja toisiaan tarvitseva ketju tutkimuksen tuloksen aikaansaamiseksi. Näiden kolmen analyysitavan selkeä esittely merkitsee tässä tutkimuksessa myös aineiston analyysin arvioitavuutta, jonka on katsottu lisäävän tutkimuksen luotettavuutta. Tämä merkitsee sitä, että lukija kykenee seuraamaan tutkijan päättelyä. Hän saa edellytykset hyväksyä tai riitauttaa sen.<sup>1395</sup>

Kysymys yleistettävyydestä laadullisen tutkimuksen yhteydessä jakaa tutkijoiden mielipiteitä.<sup>1396</sup> Amerikkalaiset laadullisen tutkimuksen asiantuntijat, kasvatustieteilijät Yvonna S. Lincoln ja Egon G. Guba käyttävät mieluummin käsitettä siirrettävyys. He ovat sitä mieltä, että laadullisen tutkimuksen tekijät voivat korkeintaan esittää työhypoteeseja, millaisissa ajallisissa puitteissa ja millaiseen muuhun kontekstiin jonkin laadullisen tutkimuksen tulos voisi olla siirrettävissä.<sup>1397</sup> Jari Eskola ja Juha Suoranta esittävät laadullisen tutkimuksen johdantokirjassaan, että tutkimustulosten siirrettävyys on mahdollista tietyin ehdoin.<sup>1398</sup> Tämän tutkimuksen tulosten pohjalta voitaneen tehdä hypoteesi, että monet ALSiin sairastuneiden eksistentiaalisen prosessin ulottuvuuksista ovat siirrettävissä muita vakavia ja kroonisia tauteja sairastavien tilanteen kuvaukseen, silloin kun nämä eivät ole laitoshoidossa vaan asuvat kotonaan. Vain muutamat eksistentiaaliset ulottuvuudet voidaan näh-

1393 Eskola & Suoranta 2008, 212. Norjalaissyntyinen psykologi Steinar Kvale puhuu laadullisen tutkimushaastattelun oppikirjassaan kommunikatiivisesta validoinnista, jolla hän tarkoittaa, että totuus kehittyy kommunikatiivisessa prosessissa. Tutkimustulosten luotettavuutta ei testata vain dialogissa aikaisemman tutkimuskirjallisuuden kanssa vaan yhtä hyvin tiedeyhteisössä yhtä hyvin kuin tutkimukseen osallistuneiden ja tavallisista ihmisistä koostuvan yleisön kanssa. Kvale 1996, 246–247.

1394 Lieblich & Tuval-Mashiach & Zilber 1998, 173.

1395 Mäkelä 1990, 53.

1396 Silverman 2002, 248–249.

1397 Lincoln & Guba 1985, 316.

1398 Eskola & Suoranta 2008, 211–212. Amerikkalainen sosiologi David Silverman esittää laadullisen tutkimuksen menetelmiä käsittelevässä oppikirjassaan, että laadullisten tutkimusten yleistettävyyttä voidaan lisätä yhdistämällä laadulliseen tutkimukseen tutkimuksen perusjoukon määrällisiä mittauksia, valitsemalla haastateltavat tutkimustehtävän kannalta tarkoituksenmukaisella tavalla tai määrittelemällä haastateltavien valintaperusteet tutkimukseen valitun teorian pohjalta. Silverman 2002, 249–254.

dä spesifisemmin ALSiin sairastuneiden kokemukseen liittyvinä ilmiöinä.

Tässä tutkimuksessa holistisen muodon analyysin tuloksena on muodostettu neljä sairaustarinatyyppiä, jotka ovat tutkijan konstruoimia kunkin kertojan kokonaistarinan ja teema-analyysissä löydettyjen teemojen pohjalta. Näiden neljän tarinatyyppin yhteydessä voidaan luotettavuutta tarkastella lähinnä narratiivisen tietämisen ja totuuden pohjalta. Narratiivisessa tutkimuksessa ei luotettavuuden perustana voi olla vastaavuus todellisuuden kanssa.<sup>1399</sup> Narratiivista totuutta tai tietämistä voidaan lähestyä Brunerin jäsentelytavan avulla. Hän toteaa, että hyvä tarina ja hyvin muodostettu positivistisen tieteellisen tutkimuksen argumentti ovat hyvin eri luonteisia, mutta molemmilla pyritään vakuuttamaan toinen ihminen. Se, mistä pyritään vakuuttamaan toista, on perustavanlaatuisesti erilaista. Argumentti vakuuttaa totuuden vastaavuudestaan, kun taas tarina vakuuttaa elämäntilanteidensa edellään. Edellinen pyrkii vakuuttamaan empiirisellä todistusaineistolla, jälkimmäinen taas todentunnolla.<sup>1400</sup> Todentuntuinen simulaatio saattaa avata lukijalle myös jotakin aivan uutta ymmärrystä maailmasta.<sup>1401</sup> Tässä tutkimuksessa sairaustarinatyyppit ja kunkin tulosluvun alussa olevat kertojien elämäntarinat pyrkivät välittämään todentunnun. Kaikki nämä tutkijan rekonstruoimat tarinat pohjautuvat kertojien autenttisiin pienkertomuksiin litteroidussa haastattelussa. Vaikka ne ovat kaikki kontekstuaalisia ja ainutkertaisia, samalla ne välittävät narratiivisen totuuden. Ainutkertaisuudessaan ne "esittävät jonkin yleisemmän 'totuuden' inhimillisestä kokemuksesta."<sup>1402</sup>

Amerikkalainen kasvatustieteilijä Donald Blumenfeld-Jones määrittelee narratiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteeriksi subjektiivisen totuudenmukaisuuden (*fidelity*). Huomion kohteena on se, mitä tapahtuma merkitsee sitä koskevan kertomuksen kertojalle. Tutkijan haasteena on kertojan kokemuksen tarkka tajuaminen, mikä voidaan myös ilmaista uskollisuutena kertojan kertomukselle. Tällaiselle totuudenmukaisuudelle on luonteenomaista välittäjäys (*betweenness*). Blumenfeld-Jonesin määrittelyä seuraten välittäjäys tulkitaan tässä tutkimuksessa intersubjektiiviseksi siteeksi ensin kertojan ja haastattelijan välillä ja sitten kertojan litteroidun kertomuksen ja tutkijan välillä sekä tunteita herättävänä myötävärahtelyinä, joka pohjautuu alkuperäisen kertojan ja hänen kertomuksensa narratiivisen kontekstin välillä olevaan havaittuun vuorovaikutukseen. Tutkijan kannalta haasteellista on se, että hänen tulisi pyrkiä myös tunnistamaan jotakin siitä, mitä kertoja ei kykene sanallisesti ilmaisemaan kertomuksestaan tai sisäisestä tarinastaan. Toinen haasteellinen seikka on se, että kertomus on sidoksissa kertojan tarkoituksiin kertoa kertomus.<sup>1403</sup>

Blumenfeld-Jonesin mukaan subjektiivinen totuudenmukaisuus sisältää useita kriteerejä narratiivisen tutkimuksen laadun arvioimiseksi. Ne voidaan tiivistää kahteen näkökulmaan. Ensimmäinen koskee välittäjyyttä. Sen mukaan tutkimuksen tulisi keskittyä tarkastelemaan, millä tavalla siinä

1399 Heikkinen 2010, 153–154.

1400 Bruner 1986, 11–13.

1401 Heikkinen 2010, 154–155.

1402 Hänninen 1999, 127.

1403 Blumenfeld-Jones 1995, 26–28.

tunnustetaan ja tehdään selvästi näkyväksi tutkijan ja kertojan välinen side sekä kertomuksen ja kertomuksen kontekstin välinen side. Toiseksi tutkijan työn uskottavuus hänen rekonstruoimassaan tarinassa tulee esille sekä kertojan autenttisen kertomuksen perusteltuna kuvauksena että tarinana, joka saa aikaan lukijoiden kokemuksissa "myötävärähtelyä".<sup>1404</sup>

Olen jo aikaisemmin maininnut, että sairaalateologi minussa on asettunut kuuntelemaan ALSiin sairastuneiden kertojien kokemuksia omasta elämästään. Kertomusten jälkeen olen mielessäni todennut, että tässä on kertomus, mutta mitä muuta se kertoo kuin sen, mitä ymmärsin, ja mitä on se, mikä jäi kertomatta. Tässä tutkimuksessa olen pyrkinyt välittämään merkittävän määrän ALSiin sairastuneiden autenttisia pienkertomuksia, ja uskollisena näiden välittämälle kokemukselle ja muille kerronnan elementeille olen konstruoinut eri kertojien kertomusten synteesejä sairaustarinatyypeiksi. Tavoitteenani on ollut välittää ALSiin sairastuneen niin raskaat kuin myönteisetkin kokemukset. Niissä on paljon yhteistä monien muiden sellaisten ihmisten kokemusten kanssa, jotka ovat joutuneet kohtaamaan elämää järkyttäviä asioita. Olen myös pyrkinyt tuomaan esille kertomusten taustalla olevia konteksteja kertomusten ymmärtämisen helpottamiseksi. Vuoden ajan tarinateatterin näyttelijänä toimiminen lienee nostanut tutkimustyön aikana mieleeni tarinateatterin eettisen tarkoituksen: tuoda esille helposti julkisuuden ulkopuolelle jäävien ihmisten pieniä tarinoita ja tehdä niistä suuria. Pyrin tutkimuksellani samaan päämäärään niin paljon kuin se on mahdollista tieteellisellä näyttämöllä.

## 8.8 Soveltava pohdinta

Tämä tutkimus osoittaa narratiivisen tutkimuksen mahdollisuudet kuvata eksistentiaalisia kehityskulkuja yksittäisten ihmisten kertomusten pohjalta tai muodostamalla näistä tarinatyyppejä, jotka kuvaavat monien ihmisten prosesseja sairauden eri vaiheissa. Haastattelulla kootut kertomukset ovat pysäytettyjä kuvia narratiivisesta virrasta, joka muuttuu koko ajan. Sen sijaan tarinatyypit pysyvät: tavoitteettoman nykyisyyden tarina, hengen uhmavoiman tarina, moniääninen tarina ja ikuisuuden toivon tarina. Kullakin tarinatyypillä on oma erityinen suhteensa aikaan: menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaisuuteen. Niiden avulla ALSiin sairastuneen henkilön kuuntelijan on mahdollista tunnistaa kertojan mielen maisemaa. Tarinatyypit toimivat kuuntelijan avustajina.

Toisena kuuntelijan avustajana voi toimia tämän tutkimuksen kuviossa 8.1 kuvattu eksistentiaalisen prosessin ulottuvuudet. Kuvion vasemmalla reunalla on lueteltu kahdeksan elämän äärikysymystä. Näiden kysymysten kanssa ihmiset ovat yksin eikä niistä tehdä tavallisesti kysymyksiä toisille, mutta juuri niillä elämän alueilla, joista kukaan ei tee kysymyksiä, ihmiset kokevat eniten yksinäisyyttä. Siksi näitä kahdeksaa elämän äärikysymystä voi pitää eräänlaisena karttana. Jos ALSiin sairastunut viittaa johonkin näistä, hän saattaa näin ilmaista olevansa valmis siitä puhumaan. Silloin

<sup>1404</sup> Blumenfeld-Jones 1995, 33.

voisi olla oikea hetki tehdä aiheesta tarkentava kysymys.

Tämän tutkimuksen haastatteluissa keskustelun aloittamista helpotti se, että keskustelu käytiin tutkimuksen varjolla. Aloitteen tekijänä voi olla ammatti-ihminen, hoitohenkilökuntaan kuuluva tai kirkon työntekijä. Pohdintaan rohkaiseminen on arkaluontoinen tehtävä. Siksi aloitteen voi tehdä vaivihkaa jotakin näkökulmaa aiheesta väläyttäen tai sanoa jotakin omasta kokemuksestaan, esimerkiksi: "Olen sellainen tulevaisuuden jännittäjä. Millaisia asioita tulee mieleenne, kun ajattelette tulevaisuutta?" Oman kokemuksen avaaminen (*self-disclosure*) on havaittu vaikuttavaksi keskustelun avaajaksi terapeuttisessa keskustelussa. Sitäpaitsi elämäntarkasteluun liittyvässä keskustelussa voidaan puhua vain ihmiseltä ihmiselle -tasolla. Oman kokemuksen likoon paneminen ja siihen liittyvä kysymys ilmaisee toiselle luvan puhua, jos hän on siihen halukas ja jos hän vaistoa kuuntelijan aidon kiinnostuksen. Tässä tutkimuksessa haastattelusta tuli lopuksi hyvää palautetta kertojilta. Arvelen sen perustuvan yksinäisyyden vähenemiseen harvoin keskustelussa käsiteltävien teemojen sisäisessä työstämisessä. Kokemusten kuuntelu ja tärkeiden aiheiden merkityksen pohdinta saa usein aikaan myös sisäistä eheytymistä.

Kuviossa 8.1 on lueteltu myös elämän tarkoituksen lähteitä. Niitäkin on kahdeksan ja niihin voi liittyä ahdistuksen aiheita. Näistä on tavallisesti helpompi puhua kuin elämän äärikysymyksistä. Useimmat näistä ovat henkilökohtaisesti tärkeitä asioita myönteisessä merkityksessä. Niistä puhuminen voi vahvistaa elämän tarkoituksellisuuden tunnetta. Yhteys transsendenttiin lienee aihe, joka voi olla yhtä vaikea kuin elämän äärikysymykset. Toiset taas puhuvat tästä aihepiiristä mielellään. Kokeileva varovainen aloitus voi olla paikallaan oman kokemuksen avaamisen pohjalta, esimerkiksi: "Rukoilen aika harvoin, silloin kun on vaikeaa. Rukoiletteko Tekin joskus – – jos, niin miten?" Joillekin tämä aihepiiri saattaa olla pelästyttävä, ja heillä on oikeus olla vai. Sitä on arvoistettava.

WHO:n palliatiivisen hoidon raportti tähdentää, että potilailta tulisi kysyä heidän elämänsä spirituaaleja, henkisiä ja hengellisiä, elämäntarkastuksellisia asioita. Raportti pitää tärkeänä, että potilaalta kysytään eri tavoin, onko usko tai uskonto tai Jumala heille jollakin tavalla merkittävä asia. Jos vastaus on myönteinen, sitten voi pyytää potilasta kertomaan jotakin tästä asiasta lisää. Potilaat odottavat, että heidän uskonnollisia tai henkisiä kokemuksiaan kuunnellaan huolella. Lisäksi luottamuksellisessa hoitosuhteessa on mahdollista kertoa kertomuksia tai käydä keskusteluja, joissa käsitellään elämän ja kärsimyksen tarkoitusta.

Monet sielunhoitajat on koulutettu toimimaan vain keskustelukumppanin aloitteiden pohjalta. Joskus vakavasti sairas aloittaa puhumisen kuolemastaan, jumalasuhteestaan tai sen puuttumisesta, elämänarvoistaan, elämän tarkoituksettomuudesta tai perimmäisistä arvoistaan. Näin ei suinkaan aina ole, ei vaikka keskustelusuhde olisi muuttunut turvalliseksi. Ihmiset eivät tiedä, voivatko he ryhtyä puhumaan "perimmäisistä kysymyksistään". Niinpä vakavasti sairastuneiden kanssa keskus-

teltaessa on useinkin toimittava päinvastoin kuin tavallisesti: sielunhoitajan on kysymyksillään tehtävä aloite. Tämän tutkimuksen haastatteluissa kävi ilmi, että haastattelijan oli usein kysyttävä yhä uudelleen samaa asiaa mutta eri sanoin. On tärkeää ymmärtää hypoteesi: potilas haluaa apua elämän tarkoituksen pohtimiseen, vaikka hän ei osaisi sitä ilmaista. Aina voi kysyä, mikä on ollut tai on tärkeää hänen elämässään. Kysymysten tekeminen merkitsee tilaisuuksien antamista keskustelukumppanille hänelle tärkeiden aiheiden pohdintaan, elämän suunnan tarkistukseen ja toivon näköalojen etsintään.

Kuviossa 8.2 on esitetty ALSiin sairastuneen eksistentiaalisen prosessin kaksiulotteinen rakenne. Koko ajan yksi tai useampi äärikysymys on ahdistavan työstämisen kohteena. Pohdinnan intensiteetti voi vaihdella. Elämän tarkoituksen ja tarkoituksettomuuden työstämisessä jälkimmäinen voi ahdistavuudessaan vertautua elämän äärikysymyksiin. Tarkoituksen lähteiden uudelleen muotoutuminen ja uusien merkityksien luominen ja tarkoituksen etsiminen ovat sellaista työstämistä edellyttävää, että ammattilaisen kyky kuunnella empaattisella asenteella potilaan sisäiseen maailmaan eläytyen, voi olla suureksi avuksi. Uusien merkityksien luominen ja uusien tarkoitussaiheiden löytäminen ovat elämässä voimia ja mielekkyyttä vahvistavia tekijöitä.

Itselleni oli hämmästyttävää, että vaikka tämän tutkimuksen jotkut haastattelukysymykset saattoivat muutamista kertojista tuntua vaikeilta, he ponnistelivat löytääkseen kokemuksilleen ja sisäisille tarinoilleen ilmaisun. Joskus tuntui, että kun he pääsivät alkuun, he olivat ikään kuin pakahduttua saamastaan mahdollisuudesta päästä kertomaan aikaisemmin sanoittamattomia sisäisiä tarinoita. Tässä tutkimuksessa esiintyvä kertoja, Antti, totesi arviointinaan ensimmäisen haastattelun jälkeen: "Erittäin antoisa. – – saa puhua, saa purkautua ja saa itkeä." Antin puoliso oli läsnä kolmannessa haastattelussa, joka päättyi kertojan arviointiin kaikista haastatteluista: "Hyviähän ne on ollu. Mä oon saanu kertoa ittestäni ja tuntemuksista ja uskostani ja toivottavasti niistä on hyötyä joillekin muille."



## LÄHTEET JA KIRJALLISUUS

## Lähteet

Haastatteluaineisto: 18 tutkimushaastattelua, toteutettu haastattelemalla kuutta ALSiin sairastunutta. Litteraatiot tekijän hallussa, Järvenpää.

## Kirjallisuus

Aaltonen, Tarja

2002 Sanatonko tarinaton? Helsinki: MSS. Diss.

Aaltonen, Tarja & Leimumäki, Anna

2010 Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. – Haastattelun analyysi. Toim. Johanna Ruusuvaara & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen. Tampere: Vastapaino. 119–152.

Avaluoma, Sanna

2016 Kunnes kuolema meidät eriyttää. Muistisairaana puolison suruprosessi ja toipuminen puolison kuoleman jälkeen. [Helsinki]: [Sanna Avaluoma].

Achté, Kalle & Lönnqvist, Jouko & Pentikäinen, Juha

1985 Vanha suomalainen kuolemankulttuuri. – Kuolema keskellä elämää. Toim. Erik Ewalds et al. Helsinki: Otava. 58–71.

Ahokas, Eila

1994 ALS. Tietoa ALS-potilaille, heidän perheilleen ja hoitohenkilöstölle. Turku: Lihastautiliitto ry.

Alasuutari, Pentti

2001 Laadullinen tutkimus. 3. p. Tampere: Vastapaino.

Albert, S. Ety al.

2006 Wish to die in end-stage ALS. – *Neurology* 65. 68–74.

Allport, Gordon W. & Ross, J. Michael

1967 Personal religious orientation and prejudice. – *Journal of Personality and Social Psychology* 5. 432–443.

Anderson, Herbert E.

1981 The spirituality of learning to care. – *Journal of Supervision and Training in Ministry* 4. 21–35.

Atula, Sari

2013 ALS – Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). – *Terveyskirjasto. Duodecim*. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01093](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093). Viitattu 14.2.2016.

Ballard, Paul & Pritchard, John

1996 Practical theology in action. Christian thinking in the service of church and society. London: SPCK.

Bamberg, Michael & Georgakopoulou, Alexandra

2008 Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. – *Text & Talk – An Interdisciplinary Journal of Language, Discourse & Communication Studies* 28. 377–396.

Bar-On, Dan

- 1996 Ethical issues in biographical interviews and analysis. – Ethics and process in the narrative study of lives. Ed. by Ruthellen Josselson. –The narrative study of lives 4. Thousand Oaks (CA): Sage. 9–21.

Barnard, David

- 1995 Chronic illness and the dynamics of hope. – Chronic illness. From experience to policy. Ed. by S. Kay Toombs & David Barnard & Ronald Alan Carlson. Bloomington (IN): Indiana University Press. 39–57.

Bauman, Zygmunt

- 1992 Mortality, immortality and other life strategies. Cambridge: Polity Press.

Baumeister, Roy F.

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

Belsh, Jerry M.

- 1999 Diagnostic challenges in ALS. – Neurology 53 (Suppl. 5). S26–S30.

Belsh, Jerry M. & Schiffman, Philip L.

- 1996 The amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patient perspective on misdiagnosis and its repercussions. – Journal of the Neurological Science 139 (Suppl.). 110–116.

Beresford, Sue

- 1995 Motor neurone disease. London: Chapman & Hall.

Blumenfeld-Jones, Donald

- 1995 Fidelity as a criterion for practicing and evaluating narrative inquiry. – Life history and narrative. Ed. by J. Amos Hatch & Richard Wisniewski. London: The Falmer Press. 25–33.

Blumer, Herbert

- 1969 Symbolic interactionism. Perspective and method. Berkley (CA): University of California Press.

Boisen, Anton T.

- 1950 The period of beginnings. – Journal of Pastoral Care 5. 13–16.  
2005 The living human document. – Images of pastoral care. Classical readings. Ed. by Robert C. Dykstra. St. Louis (MO): Chalice Press. 22–29.

Bolmsjö, Ingrid Ågren

- 2001 Existential issues in palliative care: Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. – Journal of Palliative Medicine 4. 499–505.  
2002 Existential issues in palliative care. Faculty of Medicine, Dept. of Medical Ethics. Lund: Lund University. Diss.

Borrasio, Gian Domenico & Sloan, Richard & Pongraz, Dieter E.

- 1998 Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. – Journal of the Neurological Sciences 160 (Suppl. 1). S127–S133.

Boss, Medard

- 1982 Psychoanalysis and Daseinanalysis. Trans. by Ludwig B. Lefebvre. New York: Dacapo

- Press.
- 1994 Existential foundations of medicine and psychology. Trans. by Stephen Conway & Anne Cleaves. Northvale (NJ): Jason Aronson Inc.
- Bourke, Stephen C. et al.
- 2006 Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised trial. – *Lancet Neurology* 5. 140–147.
- Brown, D. Mackenzie
- 1965 Ultimate concern. Tillich in dialogue. New York: Harper & Row.
- Bremer, Barbara A. et al.
- 2004 Factors supporting quality of life over time for individuals with amyotrophic lateral sclerosis: the role of positive self-perception and religiosity. – *Annals of Behavioral Medicine* 28. 119–125.
- Bromberg, Mark B.
- 2008 Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. – *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* 19. 591–605.
- Brown, B. Janice
- 2003 User, carer and professional experiences of care in motor neurone disease. – *Primary Health Care Research and Development*. 207–217.
- Brown, Janice & Addington-Hall, Julia
- 2007 How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. – *Journal of Advanced Nursing* 62. 200–208.
- Bruner, Jerome
- 1986 Actual minds, possible worlds. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- 1987 Life as narrative. – *Social Research* 54. 11–32.
- 1991 The narrative construction of reality. – *Critical Inquiry* 18. 1–21.
- Buchert, Maria
- 2010 Rakkauden välittäjä vai moraalin vartija? Narratiivinen tutkimus Suomen evankelis-luterilaisen kirkon papeista perhe- ja seksuaalikäsymysten äärellä. Helsinki: [Maria Buchert].
- Bugental, J. F. T.
- 1965 The search for authenticity. An existential-analytic approach to psychotherapy. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Burr, Vivien
- 2000 An introduction to social construction. London: Routledge.
- Bury, Michael
- 1982 Chronic illness as biographical disruption. – *Sociology of Health and Illness* 4. 167–182.
- 1988 Meanings at risk with arthritis. – *Living with chronic illness. The experiences of patients and their families*. Ed. by Robert Anderson & Michael Bury. London: Unwin Hyman.
- 1991 The sociology of chronic illness: a review of research and prospect. – *Sociology of Health and Illness* 13. 451–468.

Bury, Michael & Holm, Anthea

1991 Life after ninety. London: Routledge.

Calhoun, Lawrence G. et al.

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

Cancer pain relief and palliative care

1990 Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee. World Health Organization, technical report series 804. Geneva.

Carr, David

1986 Time, narrative, and history. Bloomington (IN): Indiana University Press.

Carr, David & Taylor, Charles & Ricoeur, Paul

1991 Discussion: Ricoeur on narrative. – On Paul Ricoeur. Narrative and interpretation. Ed. by David Wood. London: Routledge. 160–187.

Carricaburu, Danièle & Pierret, Janine

1995 From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. – *Sociology of Health and Illness* 17. 65–88.

Charmaz, Kathy

1991 Good days, bad days. The self in chronic illness and time. New Brunswick (NJ): Rutgers University Press.

Chase, Susan E.

1996 Personal vulnerability and interpretive authority in narrative research. – Ethics and process in the narrative study of lives. Ed. by Ruthellen Josselson. The narrative study of lives 4. Thousand Oaks (CA): Sage. 45–57.

2005 Narrative inquiry. Multiple lenses, approaches, voices. – The Sage handbook of qualitative research. Ed. by Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln. 3rd ed. Thousand Oaks (CA): Sage Publications. 651–679.

Chiu, Lyren et al.

2004 An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences. – *Western Journal of Nursing Research* 26. 405–428.

Chochinov, Harvey Max et al.

2005 Understanding the will to live in patients nearing death. – *Psychosomatics* 46. 7–10.

Chochinov, Harvey Max & Cann, Beverley J.

2005 Interventions to enhance the spirituality aspects of dying. – *Journal of Palliative Medicine* 8, Suppl. 1. S103–S115.

Clarke, Janice

2013 Spiritual care in everyday nursing practice. A new approach. London: Palgrave Macmillan.

Cohn, Dorrit

1978 Transparent minds. Narrative structure in fiction and film. Ithaca (NY): Cornell University Press.

Coleman, Lance & Holzemer, William L.

1999 Spirituality, psychological well-being, and HIV symptoms for African Americans living with HIV disease. – *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 10. 42–50.

Cook, Judith A. & Wimberley, Dale W.

1983 If I should die before I wake: religious commitment and adjustment to the death of a child. – *Journal for the Scientific Study of Religion* 22. 222–238.

Cornwell, Jocelyn

1984 *Hard-earned lives: Accounts of health and illness from East London*. London: Tavistock.

Crossley, Michele L.

2003a *Introducing narrative psychology. Self, trauma, and the construction of meaning*. Buckingham: Open University Press.

2003b *Formulating narrative psychology: the limitations of contemporary social constructionism*. – *Narrative Inquiry* 3. 287–300.

Cullberg, Johan

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

Czarniawska, Barbara

2011 *Narratives in social science research*. Los Angeles: Sage.

Davies, Michele L.

1997 Shattered assumptions: time and the experience of long-term HIV positivity. – *Social Science & Medicine* 44. 561–571.

Davis, Christopher G. & Nolen-Hoeksema, Susan

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

Davis, Christopher G. & Nolen-Hoeksema, Susan & Larson, Judith

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

Davis, Christopher G. et al.

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

Debats, Dominique L.

2000 An inquiry into existential meaning: theoretical, clinical, and phenomenal perspectives. – *Exploring existential meaning. Optimizing human development across the life span*. Ed. by Gary T. Reker & Kerry Chamberlain. Thousand Oaks (CA): Sage. 93–106.

Delbene, Roxana

2011 Patients' narratives of chronic illnesses and the notion of biographical disruption. – *Communication & Medicine* 8. 17–27.

Dengler, Reinhard

1999 Current treatment pathways in ALS: a European perspective. – *Neurology* 53. S4–S10.

- Dimaggio, Giancarlo  
2006 Changing the dialogue between self voices during psychotherapy. – *Journal of Psychotherapy Integration* 16. 313–345.
- Dyson, A. O.  
1987 Pastoral theology. – *A dictionary of pastoral care*. Ed. by Alastair Campbell. London: SPCK. 201–202.
- Dyson, Jane & Cobb, Mark & Forman, Dawn  
1997 The meaning of spirituality: a literature review. – *Journal of Advanced Nursing* 26. 1183–1188.
- Eastman, Fred  
1951 Father of the clinical pastoral movement. – *Journal of Pastoral care* 5. 3–7.
- Eklund, Dan-Johan  
2012 Uskonnollisen uskon tahdonvaraisuus modernissa teistisessä uskonnonfilosofiassa. – *Teologinen aikakauskirja* 117. 446–458.
- Emanuel, Ezekiel J. & Emanuel, Linda L.  
1998 The promise of a good death. – *Lancet* 351 (Suppl. II). 21–29.
- Erjanti, Helena  
1999 From emotional turmoil to tranquility. Grief as a process of giving in a study on spousal bereavement. *Acta Universitatis Tamperensis* 715. Tampere. Diss.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha  
2008 Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. p. Tampere: Vastapaino.
- Essential medicines in palliative care  
2013 World Health Organization. Essential medicines in palliative care. Executive summary. [www.who.int/selection\\_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare\\_8\\_A\\_R.pdf](http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/19/applications/PalliativeCare_8_A_R.pdf). Viitattu 30.12.2014.
- Ezzy, Douglas  
2000 Illness narratives: time, hope and HIV. – *Social Science & Medicine* 50. 605–617.
- Fabro, C.  
1981 Existence. – *New catholic encyclopedia* V. Palatine (IL): Jack Heraty & Associates, Inc. 720–724.
- Fang, Fang et al.  
2008 Suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis. – *Brain* 131. 2729–2733.
- Faircloth, Christopher A. et al.  
2004 Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. – *Sociology and Health of Illness* 26. 242–261.
- Feifel, Herman & Branscomb, Allan B.  
1973 Who's afraid of death? – *Journal of Abnormal Psychology* 82. 282–288.
- Fitchett, George

1993 Spiritual assessment in pastoral care: a guide to selected resources. A JPCP monograph 4. Decatur (GA): Journal of Pastoral Care Publications, Inc.

Flick, Uwe

2003 An introduction to qualitative research. 2nd ed. London: Sage Publications.

Folkman, Susan

2008 The case for positive emotions in the stress process. – *Anxiety, Stress, & Coping: An International Journal* 21. 3–14.

Fowler, James W.

1981 Stages of faith. The psychology of human development and the quest for meaning. San Francisco: Harper & Row, Publishers.

1984 Becoming adult, becoming Christian. Adult development and Christian faith. San Francisco: Harper & Row, Publishers.

Frangén, Mari-Anna

1999 Persoonallinen elämäkatsomus. Helsinki: Yliopistopaino. Diss.

Frank, Arthur W.

2008 Caring for the dead. Broken narratives of internment. – *Health, illness and culture. Broken narratives*. Ed. by Lars-Crister Hydén & Jens Brockmeier. New York: Routledge. 36–53.

2010 Letting stories breathe. A socio-narratology. Chicago: The Chicago Press.

2013 The wounded storyteller. Body, illness, and ethics. 2nd ed. Chicago: The University of Chicago Press.

Frankl, Viktor E.

1967 Psychotherapy and existentialism. Selected papers on logotherapy. With contributions by James C. Crumbaugh & Hans O. Gertz & Leonard T. Maholick. New York: Simon and Schuster.

1987 Tiedostamaton Jumala. Psykoterapian ja uskonnon suhteesta. Suom. Marja Kyrö. Helsinki: Kirjayhtymä.

1996 Tarkoituksellinen elämä. Suom. Raija-Leena & Matti Stén. Helsinki: Otava.

2000a Recollections. An autobiography. Trans. by Joseph Fabry & Judith Fabry. [New York]: Basic Books.

2000b Man's search for ultimate meaning. New York: Basic Books.

2005a Der leidende Mensch. 3. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber.

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

2006 Ihmisyyden rajalla. 2. p. Helsinki: Otava.

2010 Logotherapie und Existenzanalyse. Texte aus sechs Jahrzehnte. 3. Aufl. Beltz Taschenbuch 129. Weinheim: Beltz.

2013 Das Leiden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für heute. Freiburg: Herder.

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

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

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

Ganzini, Linda & Johnston, Wendy S. & Silveira, Maria J.

2002 The final month of life in patients with ALS. – *Neurology* 59. 428–431.

Gee, James Paul

- 1999 An introduction to discourse analysis. Theory and method. 3rd ed. New York: Routledge.
- Geels, Antoon & Wikström, Owe  
2009 Uskonnollinen ihminen. Johdatus uskontopsykologiaan. Suom. Kai Takkula. Helsinki: Kirjapaja.
- Genette, Gérard  
1983 Narrative discourse. An essay in method. Transl. by Jane E. Lewin. Ithaca (NY): Cornell University Press.
- Gergen, Kenneth J.  
1994 Realities and relationships. Soundings in social construction. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Gergen, Kenneth J. & Gergen, Mary M  
1983 Narratives of the self. – Studies in social identity. Ed. by Theodore R. Sarbin & Karl E. Scheibe. New York: Praeger. 254-273.  
1986 Narrative form and the construction of psychological science. – Narrative psychology. The storied nature of human conduct. Westport: Praeger. 22-44.
- Gerkin, Charles V.  
1997 An introduction to pastoral care. Nashville (TN): Abingdon Press.  
2005 Reclaiming the living human document. – Images of pastoral care. Classical readings. Ed. by Robert C. Dykstra. St. Louis (MO): Chalice Press. 30–39.
- Gil, J. et al.  
2008 Causes of death among French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. – European Journal of Neurology 15. 1245–1251.
- Giorgi, Amedeo  
2005 The phenomenological movement and research in the human sciences. – Nursing Science Quarterley 18. 75–82.
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L.  
2009 Awareness of dying. New Brunswick (NJ): Aldine Transaction.
- Godfrey, Joseph J.  
1987 A philosophy of human hope. Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers.
- Goffman, Erwing  
1981 Forms of talk. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Gothóni, Raili  
1987 Pitkääikaissairaan vanhuksen maailma ja uskonnollisuus. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 149. Helsinki. Diss.
- Graber, Ann V.  
2004 Viktor Franklin logoterapia. Löydä tarkoitus elämäsi. [Espoo]: RKS Tietopalvelu Oy.
- Gritschneider, Moritz  
2005 Der Einfluss der Philosophie Max Schelers auf die Logotherapie Viktor E. Frankls. – Viktor Frankl und die Philosophie. Hrsg. von Dominik Batthyány & Otto Zsok. Wien:



Springer 2005. 109–124.

- Guba, Egon G. & Lincoln, Yvonna S.  
2005 Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. – The Sage handbook of qualitative research. 3rd ed. Thousand Oaks (CA): Sage Publications. 191–215.
- Handy, Chalonda R. et al.  
2011 Pain in amyotrophic lateral sclerosis: A neglected aspect of disease. – Neurology research International 2011. 1–8. [www.hindawi.com/journals/nri/2011/403808](http://www.hindawi.com/journals/nri/2011/403808). Viitattu 21.1.2015.
- Harris, Magdalena  
2009 Troubling biographical disruption: Narratives of unconcern about hepatitis C diagnosis. – Sociology of Health and Illness 31. 1028–1042.
- Hart, Joshua & Goldenberg, Jamie L.  
2008 A terror management perspective on spirituality and the problem of the body. – Existential and spiritual issues in death attitudes. Ed. by Adrian Tomer & Grafton T. Eliason & Paul T. P. Wong. New York: Lawrence Erlbaum Associates. 91–113.
- Hawkins, Anne Hunsaker  
1990 A change of hearts: The paradigm of regeneration in medical and religious narrative. – Perspectives in Biology and Medicine 33. 547–559.
- Hay, David  
2007 Something there: The biology of the human spirit. West Conshohocken (PA): Templeton Foundation Press.
- Heelas, Paul & Woodhead, Linda  
2005 The spiritual revolution. Why religion is giving way to spirituality. Malden (MA): Blackwell Publishing.
- Heidegger, Martin  
2007 Olemisen ja aika. Suom. Reijo Kupiainen. 3. p. Tampere: Vastapaino.
- Heikkinen, Hannu L. T.  
2010 Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. – Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. p. Jyväskylä: PS-kustannus. 143–159.  
2015 Kerronnallinen tutkimus. – Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4. p. Jyväskylä: PS-kustannus. 149–167.
- Heikkinen, Hannu L. T. & Huttunen, Rauno & Kakkori, Leena  
1999 "Ja tämä tarina on tosi...". Narratiivisen totuuden ongelmasta. – Tiedepolitiikka 4/1999. 39–52.
- Heikkinen, Hannu L. T. et al.  
2005 Kartta kasvatustieteen maastosta. – Kasvatus 5. 340–354.
- Heino, Harri  
1995 Suomalaisten Jumala. – Jumalan kasvot. Jumala ihmisen todellisuudessa. Toim. Risto A.

Ahonen & Hans-Olof Kvist. Kirkon tutkimuskeskus, sarja A nro 64. Tampere. 196–210.

Helander, Eila

2005 Spiritualiteetti kirkkososiologian näkökulmasta. – Teologinen Aikakauskirja 110. 247–252.

Hengityshalvauspotilaiden hoito.

2006 Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijaryhmän raportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2006:61.

Henriksson, Markus & Lönnqvist, Jouko

2014 Psyykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot. – Psykiatria. Toim. Jouko Lönnqvist & al. 11. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 350–377.

Herman, David

2002 Story logic. Problems and possibilities of narrative. Lincoln (NE): the University of Nebraska Press.

2009 Basic elements of narrative. Chichester: Wiley-Blackwell.

Hermans, Huber J. M.

2000 Meaning as movement: The relativity of the mind. – Exploring existential meaning. Ed. by Gary T. Reker & Kerry Chamberlain. Thousand Oaks (CA): Sage Publications, Inc. 23–38.

2004 The dialogical self: Between exchange and power. – The dialogical self in psychotherapy. Ed. by Huber J. M. Hermans & Giancarlo Dimaggio. Hove: Brunner-Routledge. 14–42.

Hermans, Huber J. M. & Kempen, Harry J. M.

1993 The dialogical self: Meaning as movement. San Diego (CA): Academic Press, Inc.

Hermans, Huber J. M. & Kempen, Harry J. M. & van Loon, Rens J. P.

1992 The dialogical self: Beyond individualism and rationalism. – American Psychologist 47. 23–33.

Hietanen, Päivi

2004 Kuraatio vai palliaatio? Näkökohtia hoidon valinnassa. – Palliatiivinen hoito. Toim. Anneli Vainio & Päivi Hietanen. Helsinki: Duodecim. 19–21.

2013 Mistä toivoa vakavasti sairaalle? – Sairaus ja toivo. Toim. Risto Pelkonen, Matti O. Huttunen & Kaija Saarelma. Helsinki: Duodecim. 79–91.

Hinton, J. M.

1963 The physical and mental distress of the dying. – Quarterly Journal of Medicine 23. 1–21.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula

2012 Tutki ja kirjoita. 15.–17. p. Helsinki: Tammi.

Holland, Jimmie C.

1999 The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. – Psycho-Oncology 8. 14–26.

Holli, Kaija

2005 Palliatiivinen lääketiede – mitä se on? – Duodecim 121. 199–200.

2006 Palliatiivinen hoito. – Syöpä 2015. Toim. Marika Javanainen. Suomen syöpäyhdistyksen julkaisuja 68. Helsinki: Syöpäsäätiö. 52–54.

Holloway, Immy & Wheeler, Stephanie

2002 Qualitative research in nursing. 2nd ed. Oxford: Blackwell Science.

Holloway, Margaret et al.

2011 Spiritual care at the end of life: A systematic review of the literature. Universities of Hull, Staffordshire & Aberdeen. London: Department of Health.

Honkonen, Risto

1993 Symbolinen interaktionismi ja kasvatuksen tutkimus. – Kasvatus 24. 231–241.

Hovi, Tuija 2007

2007 Usko ja kerronta. Arkitodellisuuden narratiivinen rakentuminen uskonliikkeessä. Turun yliopiston julkaisuja C 254. Turku. Diss.

Hughes, Gerard W.

2005 Pyhän yllättämä. Matkaopas uskon aarteisiin. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hydén, Lars-Christer

1997 Illness and narrative. – Sociology of Health and Illness 19. 48–69.

2008 Broken and vicarious voices in narratives. – Health, illness and culture. Broken narratives. Ed. by Lars-Christer Hydén & Jens Brockmeier. New York: Routledge. 36–53.

Hügel, Friedrich von

1999 The mystical element of religion as studied in Saint Catherine of Genoa and her friends. I–II. New York: The Crossroad Publishing Company.

Hyrck, Matti

1995 Mielenkuvat Jumalasta. Psykoanalyttisen objektisuhdeteorian näkökulma jumalasuhteen mielikuvamaailmaan. Suomen ev.lut. kirkon v. 1948 Kristinopin tarjoaman aineiston valossa. Helsinki: Therapiea-säätiö. Diss.

2003 Ihmismieli ja Jumala psykoanalyysin näkökulmasta. Helsinki: Kirjapaja Oy.

2014 Onko Jumala hyvä? Antaako psykoanalyysi vastauksen? Helsinki: Therapiea-säätiö.

Hyrsky, Kaisa

2012 Kertomuksia kultaseppien yrittäjyydestä. Kotitalous- ja käsityötieteiden julkaisusarja 30. Helsinki: Helsingin yliopisto. Diss.

Hyvärinen, Matti

2005 Eletty ja kerrottu kertomus. – Sosiologia 41. 297–399.

2006 Towards a conceptual history of narrative. – The travelling concept of narrative. Ed. by Matti Hyvärinen & Anu Korhonen & Juri Mykkänen. – Collegium. Studies across Disciplines in the Humanities and Social Sciences 1. Helsinki: Helsinki Collegium for Advanced Studies. 20–41. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25742/001\\_04\\_hyvarinen.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25742/001_04_hyvarinen.pdf?sequence=1). Viitattu 4.8.2016.

2010a Haastattelukertomuksen analyysi. – Haastattelun analyysi. Toim. Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen. Tampere: Vastapaino. 90–118.

2010b Revisiting the narrative turns. – Life Writing 7. 69–82.

Hyvärinen, Matti et al.

2010 Beyond narrative coherence: An introduction. – Beyond narrative coherence. Ed. by Matti Hyvärinen et al. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company. 1–15.

## Hänninen, Juha

- 2006 Hoitojen lopettaminen, nesteytys ja ravinto elämän lopulla. – Elämän loppu vai kuoleman alku. Toim. Juha Hänninen. Helsinki: Duodecim. 48–68.

## Hänninen, Vilma

- 1999 Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696. Tampere. Diss.  
 2004 A model of narrative circulation. – *Narrative Inquiry* 14. 69–85.  
 2008 Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet. – Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Toim. Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen. Kuopio: Kuopion yliopisto. 121–137.  
 2015 Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. – Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Toim. Raine Valli & Juhani Aaltola. 4. p. Jyväskylä: PS-kustannus. 168–184.

## Hänninen, Vilma &amp; Valkonen, Jukka

- 1999 Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. – Vilma Hänninen, Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696. Tampere. 141–156.

## Idman, Irja &amp; Hietanen, Päivi

- 2004 Vaikean sairauden aiheuttamien psyykkisten oireiden ehkäisystä ja hoidosta. – Palliatiivinen hoito. Toim. Anneli Vainio & Päivi Hietanen. 2. p. Helsinki: Duodecim. 213–221.

## Jacobsen, Bo

- 2003 Is gift-giving the core of existential therapy? A discussion with Irwin D. Yalom. – *Existential Analysis: Journal of the Society for Existential Analysis* 14. 345–353.  
 2007 Invitation to existential psychology. A psychology for the unique human being and its applications in therapy. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.

## Jakobsson, Einar

- 1994 Psykoterapins uppgift. Hälsa, bot och självförbättring i modernt psykoanalytiskt tänkande. *Linköping Studies in Arts and Science* 108. Linköping: Linköpings universitet. Diss.

## Janoff-Bulman, Ronnie

- 1992 Shattered assumptions. Towards a new psychology of trauma. New York: The Free Press.  
 1998 From terror to appreciation: Confronting chance after extreme misfortune. – *Psychological inquiry: An international journal for the advancement of psychological theory* 9. 99–101.  
 2004 Posttraumatic growth: Three explanatory models. – *Psychological Inquiry* 15. 30–34.

## Janoff-Bulman, Ronnie &amp; 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.

## Jokinen, Matti

- 1990 ALS. Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Lihastautiliiton julkaisusarja A1. Turku.  
 1997 Amyotrofisen lateraaliskleroosin lääkehoito. – *Duodecim* 113. 513–518.

## Johnstone, Colin B.

- 1981 On asking the right question. – *The Journal of Pastoral Care* 25. 169–176.

## Josselson, Ruthellen

- 1995 Imagining the real. Empathy, narrative, and the dialogical self. – Interpreting experience. Ed. by Ruthellen Josselson & Amia Lieblich. – *The narrative study of lives* 3. Thousand

Oaks (CA): Sage. 27–43.

- 1996 On writing other people's lives. Self-analytic reflections of a narrative researcher. – Ethics and process in the narrative study of lives. Ed. by Ruthellen Josselson. – The narrative study of lives 4. Thousand Oaks (CA): Sage. 60–71.

Kakkori, Leena

- 2009 Martin Heideggerin olemisen kysyminen. Tampere: Tampere University Press.

Kakkori, Leena & Huttunen, Rauno

- 2011 Fenomenologia, hermeneutiikka ja fenomenografinen tutkimus.  
[http://docplayer.fi/8028070\\_](http://docplayer.fi/8028070_) Fenomenologia-hermeneutiikka-ja-fenomenografinen-tutkimus.html. Viitattu 22.11.2016.

Kallenberg, Kjell

- 1987 Livsåskåding i kris. En empirisk studie. Lund: Doxa. Diss.

Kastenbaum, Robert

- 2000 The psychology of death. 3rd edition. New York: Springer.

Kauppinen, Eija

- 2010 Opettajien tunnenarratiivit ja niiden rakenneanalyysi. Musiikin ja matematiikan aineopettajien opettajuus ja elämäntulkinto. Acta Universitatis Tamperensis 1522. Tampere. Diss.

Kekäle, Jari

- 2007 Postmoderni isyys ja uskonnollisuus – tarinallinen näkökulma. Joensuun yliopiston teologisia julkaisuja 19. Joensuu. Diss.

Kellehear, Allan

- 2000 Spirituality and palliative care: Model of needs. – Palliative Medicine 14. 149–155.

Keski-Luopa, Leila

- 2001 Työnohjaus vai superviisaus. Työnohjausprosessin filosofisten ja kehityspsykologien perusteiden tarkastelua. Oulu: Metanoia Instituutti.

Ketola, Kimmo

- 2003 Uusi kansanomaisempi uskonnollisuus. – Kimmo Kääriäinen & Kati Niemelä & Kimmo Ketola. Moderni kirkkokansa. Suomalaisen uskonnollisuus uudella vuosikymmenellä. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 82. [Tampere]: Kirkon tutkimuskeskus. 53–86.
- 2010 Suomalainen spiritualiteetti. Uusi henkisyys luterilaisen hengellisyyden haastajana. – Minä uskon? Jumala-usko 2010-luvulla. Toim. Maarit Hytönen. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 110. Tampere. 140–160.

Kettunen, Paavo

- 1994 Mitä pastoraalipsykologia on. – Sielunhoidon Aikakauskirja 7. Helsinki: Kirkon koulutuskeskus & Kirkon perheasiainkeskus & Kirkon sairaalasielunhoidon keskus. 9– 37.
- 1990 Ihmisolemuksen ongelma ja olemassaolon vaikeus. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 171 . Helsinki. Diss.
- 1998 Suomalainen rippi. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- 1995 Pastoraalipsykologiassa yhdistyvät teologia ja psykologia. – Suomenkielisen laitoksen esipuhe kirjassa Wybe Zijlstra, Kohti kokonaista ihmistä. Pastoraalipsykologian käsikirja. Suom. Mikko Kuusniemi. Helsinki: Kirjapaja. 13–20.

- 2003 Hengellinen kokemus ja ihmisen kokonaisvaltaisuus. – Spiritualiteetin käsikirja. Toim. Seppo Häyrynen & Heikki Kotila & Osmo Vatanen. Helsinki: Kirjapaja. 361–379.
- 2011 Kätkeyty ja vaiettu. Suomalainen hengellinen häpeä. 2. p. Helsinki: Kirjapaja.
- 2013 Auttava kohtaaminen I. Sielunhoidon perusteet ja teologia. Helsinki: Kirjapaja.

Kilpeläinen, Irja

- 1978 Samalle portille. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Kirkham, Stephen

- 1983 Paneelipuheenvuoro alustukseen "The Fear of Death". – Kokemuksia kuolevan potilaan hoidosta St. Christopher's Hospicessa sekä Suomessa. Toim. Paula Kokkonen & Harri Helle & Risto Lappi & Christian Leisio. Seminaariraportti. Lääkintöhallituksen julkaisuja 27. 83–84.

Kissane, David. D.

- 2000 Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. – Australian Family Physician 29. 1022–1025.

Kleinman, Arthur

- 1988 The illness narrative. Suffering, healing, and the human condition. [New York]: Basic Books.

Klessmann, Michael

- 2009 Pastoralpsychologie. Ein Lehrbuch. 4. Aufl. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag.

Koenig, Harold G & McCullough, Michael E. & Larson, David B.

- 2001 Handbook of religion and health. Oxford: Oxford University Press.

Koistinen, Timo

- 2000 Philosophy of religion or religious philosophy? A critical study of contemporary Anglo-American approaches. Helsinki: Luther-Agricola Society. Diss.
- 2001 Usko ja tiedollinen oikeutus. Suomalaisen kirjallisuusseuran julkaisuja 229. Helsinki.

Kokkonen, Sari

- 2003 Työttömänä isänä perheessä ja yhteiskunnassa. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 238. Helsinki. Diss.

Knuuttila, Simo

- 1986 Usko, järki ja tulevaisuus. – Tulevaisuus. Juhlakirja akateemikko Georg Henrik von Wrightin 70-vuotispäivän 14.6.1986 kunniaksi. Toim. Ilkka Niiniluoto & Heikki Nyman. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava. 294–315.

Komulainen, Jyri

- 2007 Uskontojen kohtaaminen ja spiritualiteetti – teologisia reunahuomautuksia. – Kirkko ja usko tämän päivän Suomessa. Toim. Aku Visala. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 253. Helsinki. 101–123.

Komulainen, Katri

- 1998 Kotihiiriä ja ihmisiä. Retorinen minä naisten koulutusta koskevissa elämäkertomuksissa. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja 35. Joensuu.

Koskela, Harri

2011 Lapseni elää aina sydämessäni. Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 114. Tampere.

Koski, Kaarina

2014 Sosiaalinen kuolema. – Kuoleman kulttuurit Suomessa. Toim. Outi Hakola & Sari Kivistö & Virpi Mäkinen. Helsinki: Gaudeamus. 107–122.

Kotila, Heikki

2003 Spiritualiteetti – ajankohtainen näkökulma. – Spiritualiteetin käsikirja. Toim. Seppo Häyrynen & Heikki Kotila & Osmo Vatanen. Helsinki: Kirjapaja. 13–23.

2005 Spiritus Dei in naribus meis. Spiritualiteetin käsite aikamme uskonnollisuuden tulkkina. – Teologinen Aikakauskirja 110. 195–204.

Kovacs, George

1982 The philosophy of death in Viktor E. Frankl. *Journal of Phenomenology* 13. 197–209.

Krause, Kaisa

1987 Syöpään sairastuminen. Muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen. [Helsinki]: Kirjayhtymä Oy.

Kuolevan potilaan oireiden hoito

2012 Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Päivitetty 28.11.2012. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>. Viitattu 30.1.2014.

Kupiainen, Reijo

2000 Suomentajan alkusanat. – Martin Heidegger, Oleminen ja aika. Tampere: Vastapaino. vii–x.

Kuula, Arja

2006a Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

2006b Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. – Etiikkaa ihmistieteille. Toim. Jaana Hallama et al. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 124–140.

Kuuppelomäki, Merja

1996 Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C osa 124. Turku. Diss.

Kuuppelomäki, Merja & Lauri, Sirkka

1998 Cancer patients' reported experiences of suffering. – *Cancer Nursing* 21. 364–369.

Kvale, Steinar

1996 *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks (CA): Sage.

Kübler-Ross, Elisabeth

1970 Raportti kuolemisenestä. Suom. Anukka Aikio. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

1974 *Questions and answers on Death and Dying*. New York: Collier Books.

Kyrönviita, Marianne

2006 Elämän käsikirjoituksen muutostarinat ALS:iin sairastuneiden kertomana kuntoutusjaksolla. Käytännöllisen teologian pro gradu -tutkielma. Joensuun yliopisto. Teologisen tiedekunnan

kirjasto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:joy-20070177>. Viitattu 17.12.2012.

Laaksovirta, Hannu

- 1998 Rilutsoli – ensimmäinen ALS-lääke. – Suomen Lääkärilehti 53: 27/1998. <http://www.fimnet.fi/libproxy.helsinki.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000009298>. Viitattu 21.12.2014.
- 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. p. Helsinki: Duodecim. 177–180.
- 2005 ALS-potilaan oireenmukainen hoito vaatii osaamista. – Duodecim 121. 220–224.
- 2007 Perheittäin esiintyvä ja periytyvä amyotrofinen lateraaliskleroosi (FALS ja SOD1-ALS). – Suomen Lääkärilehti 62. 2555–2558.
- 2008 Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). – Lääkärin käsikirja. Toim. Ilkka Kunnamo et. al. 9. p. Helsinki: Duodecim. 1335–1337.
- 2010 Kansainvälinen tutkimus toi lisätietoa ALS:in syntymekanismista. – Porras 5:2010. <http://www.lihastautiliitto.fi/asiakas/tiedostopankki/25735329.pdf>. Viitattu 21.12.2014.
- 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.

Labov, William & Waletzky, Joshua

- 1967 Narrative analysis. Oral versions of personal experience. – Essays on the verbal and visual arts. Ed. by June Helm. Seattle (WA): University of Washington Press. 12–44.
- 1997 Narrative analysis. Oral versions of personal experience. – Journal of Narrative and Life History 7. 1–4, 3–38.

Laine, Timo

- 2015 Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. – Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Toim. Raine Valli & Juhani Aaltola. 4. p. Jyväskylä: PS-kustannus. 29–51.

Lankinen, Juha

- 2001 Syöpäpotilaan pastoraaliset odotukset. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 228. Helsinki. Diss.

Lawton, Julia

- 2003 Lay experiences of health and illness: Past research and future agendas. – Sociology of Health and Illness 25, Silver Anniversary issue. 23–40.

LeMay, Katerine & Wilson, Keith G.

- 2008 Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. – Clinical Psychology Review 28. 472–493.

Lester, Andrew D.

- 1995 Hope in pastoral care and counseling. Louisville (KY): Westminster John Knox Press.

Lewis, C. S.

- 2012 Neljä rakkautta. Suom. Taisto Nieminen. Helsinki: Kirjapaja.



- Lieblich, Amia & Tuval-Mashiach, Rivka & Zilber, Tamar  
 1998 Narrative research. Reading, analysis and interpretation. Applied Social Research Methods Series 47. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Lillrank, Annika  
 1998a Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Stakes research report 89. Helsinki. Diss.  
 1998b Päivä kerrallaan – vanhempien selviytymisstrategioita lapsen sairastuttua syöpään. – Yhteiskuntapolitiikka 63. 317–326.
- Lincoln, Yvonna S. & Guba, Egon G.  
 1985 Naturalistic inquiry. Newbury Park (CA): Sage Publications.
- Linde, Charlotte  
 1993 Life stories. The creation of coherence. New York: Oxford University Press.
- Lidemann, Friedrich-Wilhelm  
 1984 Seelsorge im Trauerfall. Erfahrungen und Modelle aus der Pfarrerfortbildung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. Diss.
- Lindfelt, Mikael  
 2003 Att förstå livsåskådningar. Acta universitatis Upsaliensis, Uppsala Studies in Faith and Ideologies 12. Uppsala.
- Lindqvist, Martti  
 1997 Kristillinen ihmiskäsitys. – Sielunhoidon käsikirja. Toim. Kirsti Aalto & Martti Esko & Matti-Pekka Virtaniemi. Helsinki: Kirjapaja Oy. 29–43.
- Locock, Louise & Ziebland, Sue & Dumelow, Carol  
 2009 Biographical disruption, abruption and repair in the context of motor neurone disease. – Sociology of Health and Illness 31. 1043–1058.
- Louw, Daniël  
 2008 Cura vitae. Illness and the healing of life in pastoral care and counselling. Cape Town: Lux Verbi.  
 2011 A pastoral hermeneutics of care and encounter. A theological design for a basic theory, anthropology, method and therapy. Cape Town: Lux Verbi.
- Lukas, Elisabeth  
 1984 Sinunkin elämälläsi on tarkoitus. Suom. Raija-Leena & Matti Stén. Helsinki: Kirjayhtymä.  
 1991 Hengen uhmavoima. Suom. Raija-Leena & Matti Stén. Muurla: Muurlan Evankelinen Opisto. Painamaton.  
 2006 Lehrbuch der Logotherapie. Menschenbild und Methoden. 3. Aufl. München: Profil.
- Luoto, Miika & Backman, Jussi  
 2012 Johdannoksi ajattelun aiheisiin. – Heidegger – Ajattelun aiheita. Toim. Jussi Backman & Miika Luoto. Niin & näin -kirjasarja 23°45. PDF-tiedosto. [netn.fi/sites/netn.fi/files/Backman-Luoto\\_Heideggr-web.pdf](http://netn.fi/sites/netn.fi/files/Backman-Luoto_Heideggr-web.pdf). Viitattu 28.4.2014.
- Luumi, Päivi  
 1999 Uskonnollisen ja psyykkisen sisäkkäisyys ihmisen kohtaamisessa. – Käytännön ja teorian vuorovaikutus sielunhoidon teologiassa. Toim. Paavo Kettunen. Suomalaisen Teologisen

Kirjallisuusseuran julkaisuja 220. 180–195.

Lynch, William F.

2003 Images of hope. Imagination as healer of the hopeless. Notre Dame (IN): University of Notre Dame Press.

Lyon, Mary

2005 Reason for living. Washington (DC): The ALS Association.  
<http://www.alsa.org/als-care/reasons-for-living.html>. Viitattu 21.1.2012.

Längle, Alfried

2000 Wertetheorie, existenzanalytische. – Wörterbuch der Psychotherapie. 2. Aufl. Wien: Springer. 775.

Lääketieteen termit

1999 Lääketieteen termit. Duodecimin selittävä suursanakirja. Toim. Walter Nienstedt et al. 3. p. Helsinki: Duodecim.

Maddi, Salvatore R.

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

Malony, H. Newton

1985 Assessing religious maturity. – *Psychotherapy and the religious committed patient*. Ed. by E. Mark Stern. New York: Hayworth Press. 25–33.

1988 The Clinical assessment of optimal religious functioning. – *Review of Religious Research* 30. 3–17.

1995 The psychology of religion for ministry. Integration Books. New York: Paulist Press.

Mannermaa, Tuomo

2000 Ajankohtainen keskustelu opin merkityksestä kirkossa. – *Oppi – kahle vai kalleus?* Toim. Toivo J. Holopainen. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 224. Helsinki. 187–195.

Martsof, Donna S. & Mickley, Jacqueline R.

1998 The concept of spirituality in nursing theories: Differing world-views and extent of focus. – *Journal of Advanced Nursing* 27. 294–303.

Marcel, Gabriel

1962 *Homo viator*. Introduction to a metaphysic of hope. Transl. by Emma Craufurd. New York: Harper & Brothers.

Mattila, Kati-Pupita

2002 Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 235. Helsinki. Diss.

May, Rollo

1994 The discovery of being. Writings in existential psychology. New York: W. W. Norton & Company.

Mbiti, John S.

1990 African religions and philosophy. 2nd ed. Oxford: Heinemann.

McCarroll, Pam & O'Connor & Thomas St. James & Meakes, Elizabeth.

2005 Assessing plurality in spirituality. – *Spirituality and health. Multidisciplinary explorations.* Waterloo: Wilfrid Laurier University Press. 43–60.

McCarthy, Martha M.

2000 Spirituality in a postmodern era. – *The Blackwell reader in pastoral and practical theology.* Ed. by James Woodward & Stephen Pattison. Oxford: Blackwell Publishing. 192–206.

McGrath, Alister E.

2000 *Christian spirituality. An introduction.* Oxford: Blackwell Publishers.

McGrath, Pam

2002 Creating a language for 'spiritual pain' through research: A beginning. – *Support Care Cancer* 10. 637–646.

McIntosh, Daniel N. & Silver, Roxane Cohen & Wortma, Camille B.

1993 Religion's role in adjustment to a negative life event: Coping with the loss of a child. – *Journal of Personality and Social Psychology* 65. 812–821.

McSherry, Elisabeth & Kratz, Daniel & Nelson, William A.

1986 Pastoral care departments: More necessary in the DRG era? – *Health Care Management Review* 11. 47–59.

McSherry, Wilfred

2008 *Making sense of spirituality in nursing and health care practice: An interactive approach.* 2nd ed. London: Jessica Kingsley Publishers.

McSherry, Wilfred & Cash, Keith

2004 The language of spirituality: An emerging taxonomy. – *International Journal of Nursing Studies* 41. 151–161.

McSherry, Wilfred & Draper, Peter

1998 The debates emerging from the literature surrounding the concept of spirituality as applied to nursing. – *Journal of Advanced Nursing* 27. 683–691.

Miettinen, Sonja

2006 Eron aika. Tyttäreiden kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. *Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia* 4/2006. Helsinki: Yliopistopaino. Diss.

Mikkonen, Irja

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

Miller, Robert G. & Gelinas, Deborah & O'Connor, Patricia

2005 *Amyotrophic lateral sclerosis.* New York: Demos.

Mishler, Elliot G.

1986 *Research interviewing. Context and narrative.* Cambridge (MA): Harvard University Press.

Mitchell, Jeffrey T. & Everley, George S.

2001 *Critical incident stress debriefing. An operations manual for CISD, defusing and other group crisis intervention services.* Ellicott City (MD): Chevron Publishing Corporation.

Molander, Gustav

1999 Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura. Diss.

Moltmann, Jürgen

1976 Man. Christian anthropology in the conflicts of the present. Transl. by John Sturdy. London: SPCK.

Morse, Janice M. & Johnson, Joy L.

1991 Towards a theory of illness: The illness constellation model. – Understanding the illness experience: Dimensions of suffering. Ed. by Janice M. Morse & Joy L. Johnson. Newbury Park (CA): Sage. 315–342.

Mulhall, Stephen

2013 The Routledge guidebook to Heidegger's Being and time. London: Routledge.

Murphy, P. L. et al.

2000 Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. – Neurology 55. 1581–1584.

Murphy, Shirley A. & Johnson, L. Clark & Lohan, Janet

2003 Finding meaning in a child's violent death: A five-year prospective analysis of parents' personal narratives and empirical data. – Death Studies 27. 381–404.

Murray, Ruth Beckmann & Zentner, Judith Proctor

1985 Nursing concepts for health promotion. 3rd edition. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall.

Mäkelä, Klaus

1990 Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. – Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Toim. Klaus Mäkelä. Helsinki: Gaudeamus. 42–61.

Ng, Louisa & Khan, Fary

2012 Motor neuron disease: Causes, classification and treatments. – Motor neuron diseases: causes, classification and treatments. Ed. by Bradley J. Turner & Julie B. Atkin. New York: Nove Biomedical Books. 13–50.

Niemelä, Kati

2003 Uskonnollisuus eri väestöryhmissä. – Kimmo Kääriäinen & Kati Niemelä & Kimmo Ketola, Moderni kirkkokansa. Suomalaisten uskonnollisuus uudella vuosituohannella. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 82. Tampere. 187–220.

Nieminen, Heli

1997 Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. – Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Toim. Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen. 1.–4. p. Helsinki: WSOY. 215–221.

Nighswonger, Carl A.

1970 Ministering to the dying. – Bulletin/American Protestant Hospital Association 34. 117–124.

1972 Ministry to the dying as a learning encounter. – The Journal of Pastoral Care 26. 86–92.

Niiniluoto, Ilkka

1980 Johdatus tieteenfilosofiaan. Käsitteen- ja teorianmuodostus. Helsinki: Otava.

- 1990 Maailma, minä ja kulttuuri. Emergentin materialismin näkökulma. Helsinki: Otava.  
 1999 Critical scientific realism. Oxford: Oxford University Press.

Nikolainen, Aimo

- 1976 Uuden testamentin tulkinta ja tutkimus. Uuden testamentin teologian kokonaisesitys. 2 p. Porvoo: WSOY.

Nissilä, Kalervo

- 1992 Kuolevan kuolemattomuus. Haastattelututkimus lähellä kuolemaa eläneitten kuolemattomuudesta ja kuoleamisen psykodynamiikasta. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 179. Helsinki. Diss.  
 2004 Teologi pappina ja tutkijana sairaalassa. Uhattua eksistenssiä koskevan haastattelututkimuksen valmistelu ja aineiston kokoaminen. – Teologia ja työelämä. Toim. Antti Räsänen. Käytännöllisen teologian laitoksen julkaisuja 107. Helsinki. 71–95.

Nolan, Steve & Saltmarsh, Philip & Leget, Carlo

- 2011 Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. European Journal of Palliative care 18. 86–89.

Nurmela, Risto

- 2013 Vapaa ihminen. Viktor Franklin ajattelun juutalainen tausta. Turku: [Risto Nurmela].

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.

O'Connor, Kay & Chamberlain, Kerry

- 1996 Dimensions of life meaning: A qualitative investigation at mind. – British Journal of Psychology 87. 46–477.

Oeing-Hanhoff, L.

- 1959 Existenz. – Lexikon für Theologie und Kirche III. Hrsg. Josef Höfer & Karl Rahner. 2. Aufl. Freiburg: Verlag Herder. 1306-1308.

Oesch, Erna

- 1994 Metafora ja merkitysten hierarkia. – Merkitys. Toim. Sara Heinämaa. Filosofisia tutkimuksia Tampereen yliopistosta 45. Tampere. 177–190.

Oikarinen, Lauri

- 1993 Ihmisen uskon kehitys. James W. Fowlerin teorian konsistenssin analyysi. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 184. Helsinki. Diss.

Oliver, David

- 2006 Motor neurone disease. A family affair. Second edition. London: Seldon Press.

Oliver, Samuel Lee

- 1996 Painting pictures we cannot see. – American Journal of Hospice & Palliative Care 13. 39–40.

Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila

- 2014 Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Toim. Helena Erjanti et al. Helsinki: Fioca Oy.

Palmu, Harri et al.

2012 Haastettu kirkko. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2008–2011. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 115. Tampere.

Palosaari, Eija

2008 Lupa särkyä. Kriisistä elämään.

Pargament, Kenneth I.

1997 The psychology of religion and coping. Theory, research, practice. New York: The Guilford Press.

1999 The psychology of religion and spirituality? Yes or no. – The International journal for the Psychology of Religion 9. 3–16.

Patterson, Wendy

2000 Reading trauma: exploring the relationship between narrative and coping. Unpublished PhD thesis. The Nottingham Trent University. (electronic copy available from the author: wendy@journalofhandsurgery.com)

2008 Narratives of events: Labovian narrative analysis and its limitations. – Doing narrative research. Ed. by Molly Andrews & Corinne Squire & Maria Tamboukou. Los Angeles: Sage. 22–40.

Peltonen, Aimo

1979 Koulunuudistuksen ihmiskäsitys ja eettiset periaatteet. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 113. Helsinki.

Pihkala, Juha

2009 Uskoa tiedosta ja tietoa uskosta. Johdatus dogmatiikkaan. Helsinki: Edita.

Pihlainen, Aira

2010 Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 2010:6.

Pihlström, Sami

2001 Usko, järki ja ihminen. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 227. Helsinki.

2010 Uskonto ja elämän merkitys. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 267. Helsinki.

Poijula, Soili

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

Pojman, Louis P.

2003 Philosophy of religion: An anthology. 4th ed. Belmont (CA): Wadsworth/Thomson Learning.

2008 Religion gives meaning to life. – The meaning of life. A reader. Ed. by E. D. Klemke & Steven M. Cahn. 3rd ed. New York: Oxford University Press. 27–30.

Polkinghorne, Donald E.

1988 Narrative knowing and the human sciences. Albany (NY): State University of New York Press.

1995 Narrative configuration in qualitative analysis. – Life history and narrative. Ed. by Amos

Hatch & Richard Wisniewski. *Qualitative studies 1*. London: The Palmer Press. 5–23.

Popp-Baier, Ulrike

2010 From religion to spirituality – megatrend in contemporary society or methodological artefact? A contribution to the secularization debate from psychology of religion. – *Journal of Religion in Europe* 3. 34–67.

Popper, Karl

1978 Three worlds. The Tanner lecture on human values. Delivered at the University of Michigan. [http://tannerlectures.utah.edu/\\_documents/a-to-z/p/popper80.pdf](http://tannerlectures.utah.edu/_documents/a-to-z/p/popper80.pdf). Viitattu 9.8.2015.

1989 *Objective knowledge. An evolutionary approach*. Oxford: Clarendon Press.

Pound, Pandora & Gomperts, Patrick & Ebrahim, Shah

1998 Illness in the context of older age: The case of stroke. – *Sociology of Health and Illness* 20. 489–506.

Pruyser, Paul W.

1976 *Minister as diagnostician. Personal problems in pastoral perspective*. Philadelphia: Westminster Press.

Puchalski, Christina M.

2007- Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care. –  
2008 *Omega* 56. 33–46.

Puchalski, Christina & al.

2009 Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. – *Journal of Palliative Medicine* 12. 885–904.

Puchalski, Christina M. & Ferrell, Betty

2010 *Making health care whole. Integrating spirituality into patient care*. West Conshohocken (PA): Templeton Press.

Puolimatka, Tapio

2002 *Opetuksen teoria. Konstruktivismista realismiin*. Helsinki: Tammi.

Purjo, Timo

2011 *Väkivaltaisesta nuoruudesta vastuulliseen ihmisyyteen. Eksistentiaalis-fenomenologinen ihmiskäsitys elämäntaidollis-eettisen nuorisokasvatuksen perustana*. Acta Universitatis Tamperensis 1565. Tampere. Diss..

2012 *Viktor Franklin logoteoria – tie arvopitoiseen ja tarkoituksentäyteiseen elämään*. Loppi: Porrum.

Pykäläinen, Lauri

2004 *Ihmiskäsitys, arvot ja kasvatus Franklin ja Böschemeyerin logoterapioissa*. 2. p. Kajaani: [Lauri Pykäläinen] Diss.

Pöhlmann, Horst Georg

1974 *Dogmatiikan pääkohdat*. Suom. Riitta & Seppo A. Teinonen. Helsinki: Kirjaneliö.

Raatikainen, Panu

2004 *Ihmistieteet ja filosofia*. Helsinki: Gaudeamus.

Raskob, Hedwig

2005 Die Logotherapie und Existenzanalyse Viktor Frankls. Systematisch und kritisch. Wien: Springer.

Rauhala, Lauri

1974 Psyykkinen häiriö ja psykoterapia filosofisen analyysin valossa. Helsinki: Weilin+Göös.

1976 Filosofinen orientoituminen psykosomatiikan ongelmaan. Helsinki: [Lauri Rauhala]

2014 Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Gaudeamus.

Raunio, Kyösti

1999 Positivismi ja ihmistiede. Helsinki: Gaudeamus.

Reker, Gary T.

1994 Logotherapy and logotherapy: Challenges, opportunities, and some empirical findings. – The International Forum for Logotherapy 17. 47–55.

2000 Theoretical perspective, dimensions, and measurement of existential meaning. – Exploring existential meaning. Optimizing human development across the life span. Ed. by Reker, Gary T. & Chamberlain, Kerry. Thousand Oaks (CA): Sage Publications, Inc. 39–55.

Reker, Gary T. & Chamberlain, Kerry

2000 Introduction. – Exploring existential meaning. Optimizing human development across the life span. Ed. by Reker, Gary T. & Chamberlain, Kerry. Thousand Oaks (CA): Sage Publications, Inc. 1–4.

Reker, Gary T. & Wong, Paul T. P.

1988 Aging as an individual process. Toward a theory of personal meaning. – Emergent theories of aging. Ed. by James E. Birren & Vern L. Bengtson. New York: Springer. 214–246.

Remes, Pauliina

2004 Riippumattomuus ja kuinka se saavutetaan. – Stoalaisuus: Tiedon, tunteiden ja hyvän elämän filosofia. Toim. Teija Kaarakainen & Jari Kaukua. Helsinki: Gaudeamus. 68–88.

Rice, Pranee Liamputtong & Ezzy, Douglas

2002 Qualitative research methods. A health focus. Melbourne: Oxford University Press.

Ricoeur, Paul

1969 The symbolism of evil. Transl. by Emerson Buchanan. Boston (MA): Beacon Press.

1970 Freud and philosophy. An essay on interpretation. Transl. by Denis Savage. New Haven (CT): Yale University Press.

1984a The rule of metaphor. Multidisciplinary studies of the creation of meaning in language. Transl. by Robert Czerny. Toronto: University of Toronto Press.

1984b Time and narrative I. Transl. by Kathleen McLaughlin & David Pellauer. Chicago: The University of Chicago Press.

1991a Life in quest of narrative. – On Paul Ricoeur. Narrative and interpretation. Ed. by David Wood. London: Routledge. 20–33.

1991b Mimesis and representation. – A Ricoeur reader. Reflection and imagination. Ed. by Mario J. Valdes. Toronto: University of Toronto Press. 137–155.

1991c Life: A story in search of a narrator. – A Ricoeur reader. Reflection and imagination. Ed. by Mario J. Valdes. Toronto: University of Toronto Press. 425–437.

1994 Oneself as another. Transl. by Kathleen Blamey. Chicago: The University of Chicago Press.

2005 Mimesis, viittaus ja uudelleenahmottuminen. Suom. Antti Kauppinen. – Tulkinnasta toiseen. Esseitä hermeneutiikasta. Toim. Jarkko Tontti. Tampere: Vastapaino. 164–174.



- Riedel, Christoph & Deckart, Renate & Noyon, Alexander  
2008 *Existenzanalyse und Logotherapie. Ein Handbuch für Studium und Praxis.* 2. Aufl. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Riessman, Catherine Kohler  
1990 *Divorce talk. Women and men make sense of personal relationships.* New Brunswick (NJ): Rutgers University Press.  
1993 *Narrative analysis. Qualitative research methods series 30.* Newbury Park (CA): Sage Publications.  
2008 *Narrative methods for the human sciences.* Los Angeles: Sage Publications.
- Riess, Richard  
1976 *Entdämonisierung Gottes als Entdämonisierung des Lebens. – Seelsorgeausbildung. Theorien, Methoden, Modelle.* Hrsg. von Werner Becher. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. 15–32.
- Riley, Barth B. et al.  
1998 *Types of spiritual well-being among persons with chronic illness: Their relation to various forms of quality of life. – Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 79.* 258–264.
- Rimmon-Kenan, Shlomith  
2002 *The story of "I": Illness and narrative identity. – Narrative 10,* 9–27.
- Rizzuto, Ana-Maria  
1979 *The birth of living God. A psychoanalytic study.* Chicago: The University of Chicago Press.
- Robbins, R. A. et al.  
2001 *Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. – Neurology 56.* 442–444.
- Rosenwald, C. Georg  
1996 *Making whole. Method and ethics in mainstream and narrative psychology. – Ethics and process in the narrative study of lives.* Ed. by Ruthellen Josselson. – *The narrative study of lives 4.* Thousand Oaks (CA): Sage. 245–274.
- Rotzetter, Anton  
2008 *Lexikon christlicher Spiritualität.* Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Rouhiainen, Leena  
2007 *Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote. Minäkö tutkija? Johdanto laadulliseen/postpositivistiseen tutkimukseen.* Teatterikorkeakoulu. <http://www.xip.fi/tutkija/0401b.htm>. Viitattu 21.1.2015.
- Routila, Lauri  
1970 *Husserl ja Heidegger. – Filosofian tila ja tulevaisuus.* Toim. Jaakko Hintikka ja Lauri Routila. Helsinki: Weilin & Göös. 77–95.
- Rumbold, Bruce D.  
1991 *Spiritual dimensions in palliative care. – The creative option of palliative care.* Ed. by Patty Hodder & Anne Turley. Victoria: Melbourne City Mission. 110–127.  
2002 *From religion to spirituality. – Spirituality and palliative care: Social and pastoral*

- perspectives. Ed. by Bruce Rumbold. Melbourne: Oxford University Press. 5–21.
- 2003 Caring for the spirit: Lessons from working with the dying. – *Medical Journal of Australia* 179. S11–S13.
- 2010 Spiritual and existential issues at the end of life. – When cancer crosses disciplines. A physician's handbook. Ed. by Monica Robotin & Ian Olver & Afaf Girgis. London: Imperial College Press. 1139–1160.
- Saano, Veijo et al.
- 2016 Lääketieteen termit. Duodecimin selittävä sanakirja. 6. p. Helsinki: Duodecim.
- Saarenheimo, Marja
- 1997 Jos etsit kadonnutta aikaa. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Saari, Salli
- 2008 Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 5. p. Helsinki: Otava.
- Saari, Salli & Hynninen, Tuula
- 2010 Kuvaus Suomessa tehtävästä psykologisesta auttamisesta akuuteissa kriiseissä ja traumaattisissa tilanteissa. – *Psykologia* 45. 43–50.
- Saattohoito
- 2003 Saattohoito – valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. ETENE-julkaisuja 8. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Salander, Pär
- 2006 Who needs the concept of 'spirituality'? – *Psycho-Oncology* 15. 647–649.
- 2012 The Emperor's new clothes: Spirituality. A concept based on questionable ontology and circular findings. – *Archive for the Psychology of Religion* 34. 17–32.
- Salander, Pär & Bergenheim, Tommy & Henriksson, Roger
- 1996 The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumors. – *Social Science & Medicine* 42. 985–996.
- Salisbury, Steven R. & Ciulla, Megan R. & McSherry, Elisabeth
- 1989 Clinical management reporting and objective diagnostic instruments for spiritual assessment in spinal cord injury patients. – *Journal of Health Care Chaplaincy* 22. 35–64.
- Salmon, Phillida & Riessman, Catherine Kohler
- 2008 Looking back on narrative research: An exchange. – *Doing narrative research*. Ed. by Molly Andrew & Corinne Squire & Maria Tamboukou. Los Angeles: Sage. 78–85.
- Salonen, Toivo
- 2008 Filosofian sanat ja konseptit. Sanakirja. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Sanders, Caroline & Donovan, Jenny & Dieppe, Paul
- 2002 The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: Co-existing accounts of normal and disrupted biographies. – *Sociology of Health and Illness* 24. 227–253.
- Saunders, Cecily
- 2012 Cicely Saunders. Selected writings 1958–2004. Oxford: Oxford University Press.

- Saunders, Cecily & Baines, Mary & Dunlop, Robert  
1995 Living with dying: A guide to palliative care. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press.
- Scharfenberg, Joachim  
2000 Johdatus pastoraalipsykologiaan. Käytännöllisen teologian laitoksen julkaisuja 98. Helsinki.
- Shaw, Christopher  
2006 Amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. – Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. From diagnosis to bereavement. Ed. by David Oliver & Gian Domenico Borasio & Declan Walsh. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press. 1–18.
- Sheldrake, Philip  
2007 A brief history of spirituality. Malden (MA): Blackwell Publishing.
- Sihvola, Juha  
1998 Hellenistinen filosofia: epikurolaisuus, stoalaisuus ja skeptisismi. – Filosofian historian kehityslinjoja. Toim. Petter Korkman & Mikko Yrjönsuuri. Helsinki: Gaudeamus. 77–110.  
2004 Stoalainen koulu ja sen kehitys. – Stoalaisuus: Tiedon, tunteiden ja hyvän elämän filosofia. Helsinki: Gaudeamus. 11–24.
- Siirala, Waltteri et al.  
2015 Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja hengitysvajaus. – Duodecim 131. 127–135.
- Silverman, David  
2002 Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction. 2nd ed. London: Sage Publications.
- Silverman, Phyllis R. & Klass, Dennis  
1996 Introduction: What's the problem? – Continuing bonds: New understanding of grief. Ed. by Dennis Klass & Phyllis R. Silverman & Steven L. Nickman. Philadelphia: Taylor & Francis, 3–27.
- Simons, Z. et al.  
2000 Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. – Neurology 55. 388–392.
- Skultans, Vieda  
1999 Narratives of body and history: Illness in judgement on the Soviet past. – Sociology of Health and Illness 21. 310–328.
- Small, Neil  
1998 Spirituality and hospice care. – The spiritual challenge of health care. Ed. by Mark Cobb & Vanessa Robshaw. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Smith, Brett & Sparkes, Andrew C.  
2002 Men, sport, spinal cord injury and the construction of coherence: Narrative practice in action. – Qualitative Research 2. 143–171.  
2004 Men, sport, spinal cord injury: An analysis of metaphors and narrative types. – Disability & Society 19. 613–626.  
2005 Men, sport, spinal cord injury, and narratives of hope. – Social Science & Medicine 61. 1095–1105.

- Smith, John K. & Hodkinson, Phil  
 2005 Relativism, criteria, and politics. – The Sage handbook of qualitative research. Ed. by Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln. 3rd ed. Thousand Oaks (CA): Sage Publications. 915–932.
- Smythe, William E. & Murray, Maureen J.  
 2000 Owning the story: Ethical considerations in narrative research. – *Ethics & Behavior* 10. 311– 336.
- Somer, Hannu  
 2006 Selkäytimen taudit ja oireyhtymät. – *Neurologia. Toim.* Seppo Soynila & Markku Kaste & Hannu Somer. 2. p. Helsinki: Duodecim. 493–500.
- Sorajjakool, Siroj & Seyle, Bryn L.  
 2005 Theological strategies, constructing meaning, and coping with breast cancer: A qualitative study. – *Pastoral Psychology* 54. 173–186.
- Sparkes, Andrew C. & Smith, Brett  
 2002 Men, sport, spinal cord injury, embodied masculinities, and the dilemmas of narrative identity. – *Men and Masculinities* 4. 258–285.  
 2005 When narratives matter: Men, sport, and spinal cord injury. – *Journal of Medical Ethics; Medical Humanities* 31. 81–88.  
 2008 Narrative constructionist inquiry. – *Handbook of constructionist research*. Ed. by James A. Holstein & Jaber F. Gubrium. New York: The Guilford Press. 295–314.
- Squire, Corinne  
 2005 Reading narratives. – *Group Analysis* 38. 91–107.
- Stephens, William O.  
 2007 Stoic ethics. Epictetus and happiness as freedom. London: Continuum.
- Stifoss-Hanssen, Hans  
 1999 Religion *and* spirituality: What a European ear hears. – *International Journal for the Psychology of Religion* 9. 25–33.
- Stollberg, Dietrich  
 1970 *Therapeutische Seelsorge*. 2. Aufl. München: Chr. Kaiser Verlag.  
 1993 Clinical Pastoral Training. – *Theologische Realenzyklopedie I*. Hrsg. von Gerhard Müller. Berlin: de Gruyter. 123–125.
- Stollberg, Dietrich & Klessmann, Michael  
 1975 Fifty years of "something else": A half century of Clinical Pastoral Education seen from a German perspective. – *Lutheran World* 4. 293–298.
- Streib, Heinz & Hood, Ralph W.  
 2011 "Spirituality" as privatized experience-orie religion: empirical and conceptual perspectives. – *Implicit Religion* 14. 433–453.
- Stroebe, Margaret et al.  
 1996 Broken hearts or broken bonds? – *Continuing bonds: New understanding of grief*. Ed. by Dennis Klass & Phyllis R. Silverman & Steven L. Nickman. Philadelphia: Taylor &

Francis. 31–44.

Swinton, John

2006 Identity and resistance: Why spiritual care needs 'enemies'. – *Journal of Clinical Nursing* 15. 918–928.

Swinton, J. et al.

2011 Moving inwards, moving outwards, moving upwards: The role of spirituality during the early stages of breast cancer. – *European Journal of Cancer Care* 20. 640–652.

Swinton, John & Pattison, Stephen

2010 Moving beyond clarity: towards a thin, vague, and useful understanding of spirituality in nursing care. – *Nursing Philosophy* 11. 226–237.

Syrjälä, Leena et al.

2006 Kertomuksen tutkijan eettisiä haasteita. – *Etiikkaa ihmistieteille*. Toim. Jaana Hallamaa et al. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalainen Kirjallisuuden Seura. 181–202.

Tacey, David

2012 Contemporary spirituality. – *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. Ed. by Mark Cobb & Christina M. Puchalski & Bruce Rumbold. Oxford: Oxford University Press. 473–479.

Takkinen, Sanna

2000 Meaning in life and its relation to functioning in old age. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 167. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Diss.

2003 Elämän tarkoituksellisuuden tunne. – *Gerontologia*. Toim. Eino Heikkinen & Taina Rantanen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 210–219.

Talbot, Kevin & Marsden, Rachael

2008 *Motor neuron disease*. Oxford: Oxford University Press.

Talbot, Kevin et al.

2010 *Motor neuron disease. A practical manual*. Oxford: Oxford University Press.

Tannen, Deborah

1993 What's in a frame? Surface evidence for underlying expectations. – *Framing in discourse*. Ed. by Deborah Tannen. Oxford University Press, New York. 14–56.

Tedeschi, Richard G. & Calhoun, Lawrence G.

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

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

Teinonen, Riitta & Seppo A.

1975 *Ajasta ylösnousemukseen. Sata sanaa teologiaa*. Helsinki: Kirjaneliö.

Teinonen, Seppo A.

1975 *Teologian sanakirja*. Helsinki: Kirjaneliö.

Thompson, Majorie J.

1995 *Soul feast. An invitation to the Christian spiritual life*. Louisville, (KY): Westminster John

Knox Press.

Thornton, Edward E.

- 1970 Professional education for ministry: A history of Clinical Pastoral Education. Nashville (TN): Abingdon Press.  
 1990 Clinical Pastoral Education (CPE). – Dictionary of pastoral care and counseling. Ed. by Rodney J. Hunter. Nashville (TN): Abingdon Press. 177–182.

Tienari, Pentti & Laaksovirta, Hannu & Ignatius, Jaakko

- 2013 ALS:n ja frontotemporaalisen dementian yleisin syy paljastunut. – *Duodecim* 129. 4–5.

Tillich, Paul

- 1966 The future of religions. New York: Harper & Row.  
 1971 Systematic theology I–III. Chicago: The University of Chicago Press.  
 2000 Courage to be. New Haven (CT): Yale University Press.  
 2001 Dynamics of faith. New York: Perennial Classics.

Tomer, Adrian & Eliason, Grafton T.

- 2005 Life regrets and death attitudes in college students. – *Omega* 51. 173–195.  
 2008 Regret and death attitudes. – Existential and spiritual issues in death attitudes. Ed. by Adrian Tomer & Grafton T. Eliason & Paul T. P. Wong. New York: Lawrence Erlbaum Associates. 159–172.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli

- 2004 Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.–3. p. Helsinki: Tammi.

Tynjälä, Päivi

- 1991 Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. – *Kasvatus* 22. 387–398.  
 2002 Oppiminen tiedon rakentamisena. Konstruktivistisen oppimiskäsityksen perusteita. 1.–3. p. Helsinki: Tammi.

Tynjälä, Päivi & Heikkinen, Hannu L. T. & Huttunen, Rauno

- 2005 Konstruktivistinen oppimiskäsitys oppimisen ohjaamisen perustana. – *Konstruktivismi ja realismi*. Toim. Pekka Kalli & Anita Malinen. Aikuiskasvatuksen 45. vuosikirja. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Törmä, Terhi

- 2015 Oma ruumis ja kerronnan kaari. Merkityksen muodostuminen Maurice Merleau-Pontyn ruumiinfilosofian ja Paul Ricoeurin narratiivisen imaginaatiokäsityksen mukaan. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 282. Helsinki. Diss.

Unruh, Anita M. & Versnel, Joan & Kerr, Natasha

- 2002 Spirituality unplugged: A review of commonalities and contentions, and a resolution. – *Canadian Journal of Occupational Therapy* 69. 5–19.

Valtonen, Minna

- 2009 Kertomuksia kirkon työntekijäksi kasvamisesta. Kirkon nuorisotyönohjaajiksi opiskelevien spiritualiteetin ja ammatillisen identiteetin muotoutuminen. *Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja*. A Tutkimuksia 23.

Varto, Juha

- 2005 Laadullisen tutkimuksen metodologia.

[http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto\\_laadullisen\\_tutkimuksen\\_metodologia.pdf](http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto_laadullisen_tutkimuksen_metodologia.pdf). Viitattu 21.11.2016.

Vehviläinen-Julkunen, Katri

2006 Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. – Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Toim. Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen. 1.–4. p. 26–34.

Veldink, Jan H. et al.

2002 Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. – *The New England Journal of Medicine* 346. 1638–1644.

Virtaniemi, Matti-Pekka

1981 Sielunhoitaja kuolevan keskustelukumppanina. – Minä kuolevainen. Toim. Jussi Talasniemi & Antti Rusama. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 126. Helsinki. 72–123.

2005 Uusia näkökulmia suruun. – Toivon tähden. Puheenvuoroja sielunhoidosta ja vapaaehtoistoiminnasta. Toim. Lassi Pruuki. Käytännöllisen teologian laitoksen julkaisuja 109. Helsinki. 57–75.

2013a Henkilökohtainen tarkoitus. – Tarkoituskaskeinen ajattelu. Tarkoitus logoterapian viitekehyksessä. Toim. Mia Salo & Iina Åman. Turku: Suomen Logoterapiainstituutti. 41–57.

2013b Tarkoituksen etsiminen ja saattohoidon neljäs ulottuvuus. – Tarkoituskaskeinen ajattelu. Tarkoitus logoterapian viitekehyksessä. Toim. Mia Salo & Iina Åman. Turku: Suomen Logoterapiainstituutti. 181–205.

2013c Tarkoituksen teorian johtavat teoreetikot ja eksistentiaalinen tarkoitus. – Tarkoituskaskeinen ajattelu. Tarkoitus logoterapian viitekehyksessä. Toim. Mia Salo & Iina Åman. Turku: Suomen Logoterapiainstituutti. 19–38.

Vuokila-Oikkonen, Päivi

2002 Akuutin psykiatrisen osastohoidon yhteistyöneuvottelun keskustelussa rakentuvat kertomukset. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 704. Oulu. Diss.

Vuokila-Oikkonen, Päivi & Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja

2001 Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: Narratiivinen lähestymistapa. – Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Toim. Sirpa Janhonen & Merja Nikkonen. Helsinki: WSOY. 81–115.

Vähäkangas, Auli

2004 Christian couples coping with childlessness: Narratives from Machame, Kilimanjaro. Helsinki: [Auli Vähäkangas]. Diss.

Walsh, Susan M. et al.

2003 Religiousness is related to quality of life in patients with ALS. – *Neurology* 60. 1527–1529.

Wheat, Anna

2009 Palliative care – Evolution of a vision. – *Medicine & Health Rhode Island*. 34–36.

Widdershoven, Guy A. M.

1993 The story of life. Hermeneutic perspectives on the relationship between narrative and life history. – *The narrative study of life*. Ed. by Ruthellen Josselson & Amia Lieblich. Newbury Park (CA): Sage Publications. 1–20.

Wikström, Owe

- 2000 Salattu ihminen. Elämän syvät kysymykset ja parantava keskustelu. Suom. Taisto Nieminen. Helsinki: Kirjapaja Oy.  
 2002 Häikäisevä pimeys. Suom. Vuokko & Paavo Rissanen. 3. p. Helsinki: Kirjapaja Oy.  
 2010 Kaipauksen puolustus. Suom. Oili Räsänen. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Williams, Gareth

- 1984 The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction. – *Sociology of Health and Illness* 6. 175–200.

Williams, Simon J.

- 2000 Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflection on a core concept. – *Sociology of Health & Illness* 22. 40–67.

Willig, Carla & Billin, Abigail

- 2012 Existentialist-informed hermeneutic phenomenology. – *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy. A guide for students and practitioners*. Ed. by David Harper & Andrew R. Thompson. Chichester: Wiley-Blackwell. 117–130.

Wilson, John P. & Moran, Thomas A.

- 1998 Psychological trauma: Posttraumatic stress disorder and spirituality. – *Journal of Psychology and Theology* 26. 168–178.

Winkler, Klaus

- 1994 Tutun ja tuntemattoman sielunsisäinen draama. Suom. Esa Fabrin. – *Sielunhoidon Aikakauskirja* 7. Helsinki: Kirkon koulutuskeskus & Kirkon perheasiainkeskus & Kirkon sairaalasielunhoidon keskus. 38–57.

Wong, Paul

- 2008 Meaning management theory and death acceptance. – *Existential and spiritual issues in death attitudes*. Ed. by Adrian Tomer & Grafton T. Eliason & Paul T. P. Wong. New York: Lawrence Erlbaum Associates. 65–87.

Wong, Paul T. P. & Reker, Gary T. & Gesser, Gina

- 1994 Death attitude profile – revised: A multidimensional measure of attitudes toward death. – *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and application*. Ed. by Robert A. Niemeyer. Washington, DC: Taylor & Francis. 121–148.

Wright, Michael

- 2004 Good for the soul? The spiritual dimension of hospice and palliative care. – *Palliative care nursing: Principles and evidence for practice*. Ed. by Sheila Payne & Jane Seymour & Christine Ingleton. Berkshire: Open University Press. 218–240.

Yalom, Irwin

- 1980 *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

Ylikarjula, Simo

- 1998 Elämän sydänäänet. Elämän eheys iäkkäillä tahdistinpotilailla. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 213. Helsinki. Diss.

Yoshida Karen K.

- 1993 Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adult with traumatic



spinal cord injury. – *Sociology of Health & Illness* 15. 217–245.

Zijlstra, Wybe

1995 Kohti kokonaista ihmistä. Pastoraalipsykologian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.

Åstedt-Kurki, Päivi

1995 Religiosity as a dimension of well-being. A challenge for professional nursing. – *Clinical Nursing Research* 4. 387–396.

## LIITTEET

## LIITE 1.

Haastattelukysymykset aihealueittain

## 1. HAASTATTELU

**1. Sairaustilanne ja -historia**

- 1.1 Olette sairastunut vakavasti. Kertoisitteko miten?
- 1.2 Mitä vaiheita sairaudessanne on ollut?
- 1.3 Mikä tilanteenne on nyt?
- 1.4 Miten elämänne on muuttunut sairastumisen jälkeen?
- 1.5 Kuinka sairaus on vaikuttanut ruumiilliseen kuntoon?
- 1.6 Miten sairaus on vaikuttanut tunne-elämäänne?
- 1.7 Miten sairaus on vaikuttanut ajatuksiinne siitä, mikä on tärkeää elämässä?
- 1.8 Miten sairaus on vaikuttanut siihen, mitä ajattelette itsestänne?

**2. Elämänmuutokset ja niissä selviytyminen**

- 2.1 Millaista elämä oli ennen kuin sairastuitte?
- 2.2 Mitkä ovat olleet vaikeimpia aikoja?
- 2.3 Kuinka olette niistä selviytynyt?
- 2.4 Mitä ajattelette niiden merkityksestä nyt?
- 2.5 Mitkä ajat ovat olleet antoisimpia?
- 2.6 Missä määrin elämänne on ollut sellainen kuin olette halunnut sen olevan?
- 2.7 Miten elämänne tarkoitus on toteutunut?

**3. Lapsuudenkoti ja sen henki**

- 3.1 Missä vietitte varhaisimman lapsuutenne?
- 3.2 Keitä lapsuudenperheeseen kuului?
- 3.3 Keitä muita tärkeitä henkilöitä lapsuuteenne kuului?
- 3.4 Millaisia muistoja Teillä on lapsuudenkodistanne?
- 3.5 Kertoisitteko yhden parhaista muistoista?
- 3.6 Kertoisitteko yhden ikävistä muistoista?
- 3.7 Millainen oli kodin ilmapiiri?
- 3.8 Ketkä vaikuttivat siihen eniten?
- 3.9 Mikä oli uskon tai vakaumuksen merkitys?

**4. Vanhemmat, heidän opetuksensa, sairautensa ja kuolema**

- 4.1 Millaisiksi kuvaisitte äitinne ja isänne ihmisinä?
- 4.2 Mikä heissä on ollut Teille esikuvallisinta?
- 4.3 Mitkä heidän opetuksistaan ovat jääneet parhaiten Teidän mieleenne?
- 4.4 Mitä sairauksia tiedätte heillä olleen?
- 4.5 Ovatko vanhempanne vielä elossa? (Jos toinen heistä tai molemmat ovat kuolleet, kysytään, milloin tämä tapahtui.)
- 4.6 (Jos vanhemmat tai toinen heistä on kuollut, kysytään muistoja viimeisistä elinpäivistä) Millaisena muistatte äitinne ja/tai isänne viimeiset elinpäivät?
- 4.7 Kuinka hän/he valmistautuivat kuolemaansa?
- 4.8 Millä tavalla otitte vastaan tiedon hänen/heidän kuolemastaan?
- 4.9 (Jos informantti on ollut paikalla kuolinhetkellä, kysytään muistoja kuolinhetkestä.) Millaisena muistatte kuolinhetken?

- 4.10 Millaista oli suruaika?
- 4.11 Mikä auttoi Teitä surussa?
- 4.12 Keitä muita Teille tärkeitä henkilöitä on kuollut?

### **5. Sairaus ja elämäntilanne nyt**

- 5.1 Nyt olette itse sairastunut. Mitä ajattelette sairautenne vakavuudesta?
- 5.2 Miten sairaus on vaikuttanut päivittäiseen elämäänne?
- 5.3 Miten sairastumisenne on vaikuttanut perheenne elämään?
- 5.4 Miten sairastumisenne on vaikuttanut ystävyysuhteisiin?
- 5.5 Mitä pidätte nyt tärkeimpänä elämässänne?
- 5.6 Kun katsotte tulevaisuuteen, mitä näette?
- 5.7 Kuinka turvalliseksi tunnette sisäisen olonne?
- 5.8 Mitä sairastumisenne on vaikuttanut elämäkatsomukseenne?
- 5.9 Mitä sairastumisenne on vaikuttanut uskoonne Jumalan huolenpidosta ja johdatuksesta?
- 5.10 Miten rukouselämänne on muuttunut sairastuttuanne?

### **6. Avun tarve**

- 6.1 Tulemme viimeiseen aiheeseen: tarpeeseen saada tukea tai apua? Mitä mieltä olette tästä kysymyksestä?
- 6.2 (Jos informantti sanoo, ettei hän tarvitse apua) Millä keinoin Te jaksatte ja selviätte?
- 6.3 (Jos informantti myöntää tuen ja avun tarpeen) Millaista tukea ja/tai apua Te tarvitsette?
- 6.4 Minkä verran uskotte saavanne apua läheisiltänne?
- 6.5 Tunnetteko tarvitsevanne ammattiauttajan tukea?

## LIITE 2.

Haastattelukysymykset aihealueittain

## 2. HAASTATTELU

**1. Orientoituminen**

1.1 Kuinka jaksatte?

1.2 Mitä vaiheita sitten viime tapaamisemme jälkeen on ollut?

1.3 Millaisia ratkaisuja olette joutunut tekemään hoidoissanne?

**2. Vastuun ottaminen**

2.1 Kun ajattelette yleensä elämääne, kuka tai mikä siinä aiheuttaa ongelmia/vaikeuksia?

2.2 Mitä teette, kun olette vihainen?

2.3 Kun joku on kohdellut Teitä väärin, miten suhtaudutte hänen?

2.4 Mitä tunnette, kun huomaatte, että olette kohdellut väärin toista ihmistä?

2.5 Mitä teette, kun olette kohdellut väärin toista ihmistä?

**3. Kokemus Jumalan johduksesta**

3.1 Millaisten ”tukipilareitten” varassa olette tehnyt suuret ratkaisut elämässänne?

3.2 Millaisena näette tulevaisuuden edessänne tällä hetkellä?

3.3 Teillä on ollut erilaisia vastuullisia tehtäviä perheessänne, työssä ja yleensä yhteiskunnassa:  
Mitä usko on merkinnyt ja merkitsee Teille näissä tehtävissä?

**4. Yhteyden kokeminen**

4.1 Mitä haluaisitte kertoa ystäväistänne?

(Keitä he ovat? Missä tapaatte heitä? Kuinka läheisiä olette? Miten he muistavat ja tukevat Teitä tällä hetkellä?)

4.2 Usein puhutaan Jumalan suuresta perheestä, jolla tarkoitetaan seurakuntaa tai uskovia ihmisiä.  
Mitä kuuluminen Jumalan suureen perheeseen merkitsee Teille?

**5. Osallistuminen uskonnollisen yhteisön toimintaan**

5.1 Kuinka usein olette osallistunut seurakuntanne (uskonnollisen yhteisönne) toimintaan?

5.2 Millainen toiminta on Teitä eniten kiinnostanut ja miten olette ollut mukana tässä toiminnassa?

5.3 Mitä tämä toiminta on Teille antanut?

**6. Kokemus yhteydestä Jumalaan**

6.1 Mitä ajattelette Jumalasta?

6.2 Entä Vapahtajasta, Jeesuksesta?

6.3 Millaisissa arjen asioissa turvaudutte Jumalaan ja millaisissa ette?

6.4 Kun vaikeudet käyvät ylivoimaisiksi, mitä silloin teette?

6.5 Millaisissa tilanteissa rukoillette ja mitä rukous antaa Teille?

**7. Jumalan rakkauden hyväksyminen**

7.1 Usein sanotaan, että Jumala on armollinen ja ihminen on syntinen. Mitä ajattelette, miten Jumala suhtautuu Teihin?

7.2 Miltä Teistä tuntuu ajatus rakastavasta Jumalasta?

7.3 Mitä ajattelette tästä henkilökohtaisesti?

7.4 Mitä arvelette väitteestä, että Jumala sallisi kärsimyksen ihmisten elämässä?

**8. Eettisyyden haasteita**

8.1 Miten Te selvitätte ajatuksissanne, mikä on elämässä oikein ja mikä väärin?

8.2 Millä tavalla uskonne auttaa Teitä ratkaisemaan oikean ja väärän välillä?

8.3 Millaiset henkilökohtaiset kysymykset askarruttavat Teitä tällä hetkellä ja miten selvitätte niitä?

8.4 Kun ajattelette työtä tai yleensä sitä, mitä olette tehnyt, millaista tyydytystä se on Teille tuonut?

**9. Uskon merkitys elämässä**

9.1 Kuinka tärkeänä pidätte elämässä henkilökohtaista uskoa?

9.2 Millaiset asiat uskossa ovat Teille tärkeitä?

9.3 Kuinka usein olette lukenut jotakin uskonne vahvistukseksi? Entäpä keskustellut samassa tarkoituksessa?

9.4 Mitä ajattelette ihmisistä, jotka eivät usko kuten Te?

### LIITE 3.

#### Haastattelukysymykset aihealueittain

### 3. HAASTATTELU

#### 1. **Orientoituminen, muutokset, tuki ja elämäntunnot sairauden aikana**

- 1.1 Miten voitte tänään?
- 1.2 Millaisia päivänne tavallisesti ovat?
- 1.3 Kun ajattelette elämäännne siitä hetkestä, kun saitte tiedon sairaudestanne, aina tähän päivään, niin, mitkä asiat tuntuvat Teistä tärkeimmiltä?
- 1.4 Mikä on tuonut iloa elämäännne?
- 1.5 Mikä on aiheuttanut surua?
- 1.6 Mikä on saanut aikaan syyllisyyden tai häpeän tunteita?
- 1.7 Mikä on tukenut Teitä tai antanut Teille voimia muutosten aikana?
- 1.8 Miten käsitys itsestänne on muuttunut sairautenne aikana?
- 1.9 Millä tavalla tärkeiden asioiden arvojärjestys on muuttunut sairauden aikana, jos ne ovat muuttuneet?
- 1.10 Millaista hengellistä tukea olette tarvinnut?
- 1.11 Millaista hengellistä tukea olette saanut?
- 1.12 Kuinka käsityksenne Jumalan huolenpidosta ja johdatuksesta on muuttunut sairauden aikana?

#### 2. **Tulevaisuuden tarkastelu**

- 2.1 Kun ajattelette tulevaisuutta, millaiset asiat tulevat ensin mieleen?
- 2.2 Onko odotettavissa merkittäviä ratkaisuja?
- 2.3 (Jos ratkaisuja on tehtävä) Millaisia ratkaisuja on mielessänne?
- 2.4 Millaisin tuntein ajattelette tulevaisuutta tällä hetkellä?
- 2.5 Miten elämäkatsomuksenne tai uskonne vaikuttaa näiden tunteiden keskellä?
- 2.6 Mitä ajattelette nyt niistä läheisistä ihmisistä, jotka ovat eläneet ennen Teitä?
- 2.7 Miten heidän muistonsa auttaa Teitä ajatellessanne omaa tulevaisuuttanne?
- 2.8 Mitä ajatus omasta kuolemasta Teissä nyt herättää?
- 2.9 Mitä ajattelette kuolemasta tällä hetkellä?
- 2.10 Mitä uskotte kuoleman jälkeen tapahtuvan?

#### 3. **Elämäntilanne nyt**

- 3.1 Miten näette tällä hetkellä elämän tarkoituksen toteutuneen elämässänne?
- 3.2 Jos voisitte elää elämänne uudelleen, mitä haluaisitte muuttaa tai elää toisella tavalla?
- 3.3 (Jos mielessä on jokin muutos) Voisiko sen hyväksi vielä nyt tehdä jotakin?
- 3.4 (Jos muutoksen hyväksi voisi tehdä jotakin) Mikä voisi auttaa Teitä tässä asiassa?
- 3.5 Mikä saa mielenne tyytyväiseksi, kun ajattelette elämäännne?
- 3.6 Kun ajattelette elämäännne, mikä herättää pettymyksen tunteita?
- 3.7 Onko jotakin joka tuntuu pelottavalta tällä hetkellä?
- 3.8 Kuinka turvalliseksi tunnette sisäisen olonne?
- 3.9 Mikä tuntuu Teistä kaikkein tärkeimmältä asialta tällä hetkellä?
- 3.10 Kun ajattelette elämäännne ja tunteet vaihtelevat, miten uskonne Jumalaan vaikuttaa erilaisten elämäntuntojen keskellä?
- 3.11 Miten kuvaisitte tämän hetken rukoustanne?

#### 4. **Arvio haastatteluista**

- 4.1 Olemme tavanneet kolme kertaa. Mitä haluatte sanoa keskustelujen merkityksestä itsellenne.

## LIITE 4.

## Alkukysely

## 1. USKONNOLLISET VOIMAVARAT (Kasl's Religious Index)

Ympyröi tai merkitse rastilla se kohta, joka eniten kuvaa sinua kussakin kolmessa kysymyssarjassa.

## 1. Kuinka usein olet läsnä (esim. käyt kirkossa) säännöllisissä uskonnollisissa tilaisuuksissa?

1. EN KOSKAAN
2. VAIN SUURINA JUHLAPYHINÄ
3. ENEMMÄN KUIN 4 KERTAA VUODESSA
4. VIIKOITTAIN
5. ENEMMÄN KUIN KERRAN VIIKOSSA.

## 2. Riippumatta siitä kuinka usein olet läsnä uskonnollisissa tilaisuuksissa pidätkö itseäsi:

1. SÄYVÄSTI USKONNOLLISENA
2. MELKO USKONNOLLISENA
3. VAIN HIEMAN USKONNOLLISENA
4. EN OLLENKAAN USKONNOLLISENA
5. USKONNON VASTAISENA.

## 3. Missä määrin uskonto (ja/tai Jumala) on voiman ja lohdutuksen lähde sinulle?

1. EI OLLENKAAN
2. HIEMAN
3. AIKA PALJON
4. SUURESSA MÄÄRIN.

## 2. PERIMMÄISET ARVOT

Valitse kolme tärkeintä arvoasi ja merkitse niiden tärkeysjärjestys numeroimalla ne 1–3 siten että 1 on tärkein.

- |                       |                            |
|-----------------------|----------------------------|
| ___ TASA-ARVOISUUS    | ___ VAPAUS                 |
| ___ TURVALLINEN PERHE | ___ AIKAANSAAMISEN TUNNE   |
| ___ YSTÄVYYS          | ___ SOSIAALINEN ARVOSTUS   |
| ___ PARISUHDE         | ___ MAAILMAN RAUHA         |
| ___ ITSEKUNNIOITUS    | ___ KIRKKO JA USKO         |
| ___ JÄNNITTÄVÄ ELÄMÄ  | ___ SISÄINEN TASAPAINO     |
| ___ HYVÄ TERVEYS      | ___ JUMALAN TUNTEMINEN JA  |
| ___ ONNELLISUUS       | ___ RAKASTAMINEN           |
| ___ VIISAUS           | ___ USKONNOLLINEN YHTEISÖ/ |
| ___ KAUNEUDEN MAAILMA | ___ USKONNOLLINEN PERINNE  |
| ___ MUKAVA ELÄMÄ      | ___ PELASTUS               |

LIITE 5.

## VAKAVAN SAIRAUDEN VAIKUTUKSET

### S U O S T U M U S tutkimukseen osallistumisesta

Ennen kuin allekirjoitatte suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta Teillä on oikeus saada kaikki haluamanne ja käytettävissä oleva tieto. Samoin teillä on oikeus harkita osallistumistanne tarvitsemanne ajan, sen jälkeen kun olette saanut siitä suullisen ja tämän kirjallisen informaation. Tutkimuksen kannalta on kuitenkin suotavaa, ettei harkintanne kestä viikkoa kauemmin.

Teillä on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta sen aikana milloin haluatte eikä se vaikuta hoitoon.

### Luottamuksellisuus

Henkilöllisyys ja osallistuminen tutkimukseen pidetään täysin luottamuksellisina. Itse tietysti voitte ilmaista olevanne tutkimuksessa mukana. Sairauskertomustiedot tulevat vain oman haastattelijan ja tutkimuksen tekijöiden tietoon. He ovat sitoutuneet ehdottomaan salassapitovelvollisuuteen.

Henkilöt, joihin tutkijain lisäksi voitte halutessanne olla yhteydessä ovat:

---

Olen saanut tutkimuksesta tarvitsemani tiedot ja ilmoitan suostuvani siihen. Annan suostumukseni myös siihen, että haastattelija ja tutkijat saavat käyttöönsä sairauskertomustiivistelmän valintaperusteena olevan sairauden ajalta.

Päiväys ja allekirjoitus:

---

Nimen selvennys:

osoite:

puhelin:



## VAKAVAN SAIRAUDEN VAIKUTUKSET

haastattelututkimus Suomen keskussairaaloissa

### TIEDOTE POTILAILLE

Vakavan sairauden vaikutuksista potilaan omaan ja perheen elämään, arvomaailmaan ja uskonnollisuuteen tiedetään hyvin vähän. Myöskään sairauteen menehtymisen mahdollisuuden aiheuttamia vaikutuksia ei tunneta riittävästi, niin että vakavasti sairastuneita osattaisiin auttaa ja tukea sekä elää heidän vierellään heidän yksilölliset tarpeensa huomioon ottaen. Tällä tutkimuksella etsitään tietoa, jotta vakavasti sairaita henkilöitä ymmärrettäisiin paremmin, tunnettaisiin heidän ongelmansa ja kyettäisiin toimimaan tavalla, joka auttaisi heitä inhimillisellä tavalla. Saadun tiedon avulla pyritään auttamisessa välttämään virheitä ja väärinkäsityksiä.

### TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkijoina ovat johtava sairaalateologi, TT Kalervo Nissilä (os. Keski-Pohjanmaan keskussairaala, 67100 Kokkola) ja Kirkon koulutuskeskuksen sielunhoidon kouluttaja, teol. lis. Matti-Pekka Virtaniemi (os. Kirkon koulutuskeskus, 04400 Järvenpää).

Tutkimus toteutetaan Suomen keskussairaaloissa, missä haastatellaan kahdella eri tavalla vakavasti sairastuneita henkilöitä:

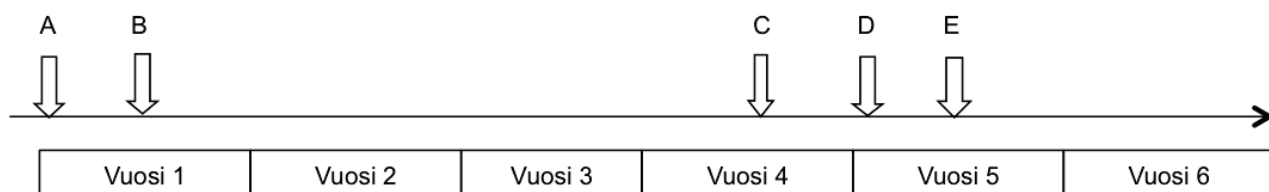
1. Pahanlaatuisen kasvaimen saaneita potilaita, joiden sairaus on siinä vaiheessa, ettei käytettävissä olevilla hoitomenetelmillä ole enää mahdollista parantaa sairautta.
2. ALS-tautiin sairastuneita henkilöitä.

Teillä on mahdollisuus osallistua tähän tutkimukseen, joka tapahtuu haastattelemalla Teitä kolmasti seuraavan vuoden kuluessa. Haastattelijana toimii keskussairaalan sairaalateologi. Haastattelut tapahtuvat erikseen haastattelijan kanssa sopimissanne paikoissa, tavallisesti haastattelijan työhuoneessa. Haastattelut nauhoitetaan siksi, että keskustelut voidaan tallentaa mahdollisimman aitoina.

## LIITE 6.

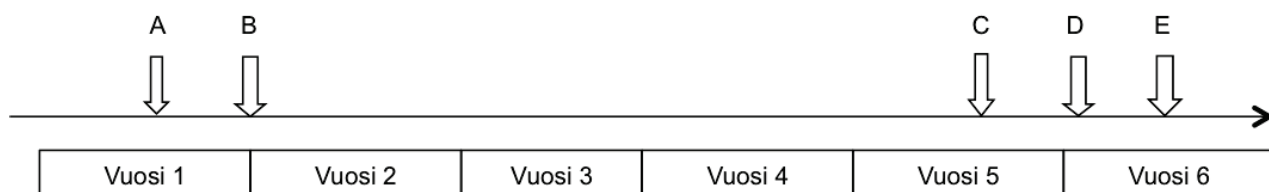
## HAASTATTELUJEN SIJOITTUMINEN HAASTATELTAVIEN SAIRAUSHISTORIASSA

## 1. Martin elämäntarina



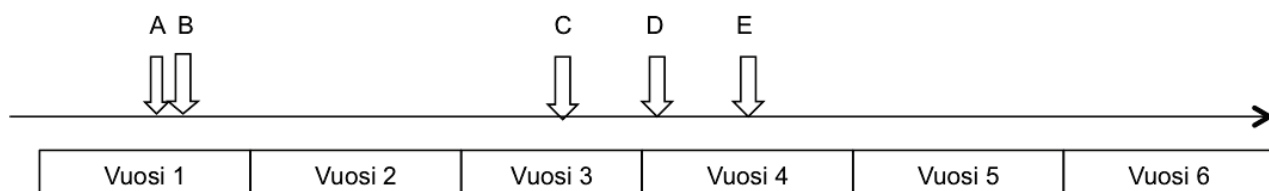
A – Tutkimusvaiheen alku  
 B – Diagnoosin ilmoitus  
 C – 1. haastattelu  
 D – 2. haastattelu  
 E – 3. haastattelu

## 2. Pentin elämäntarina



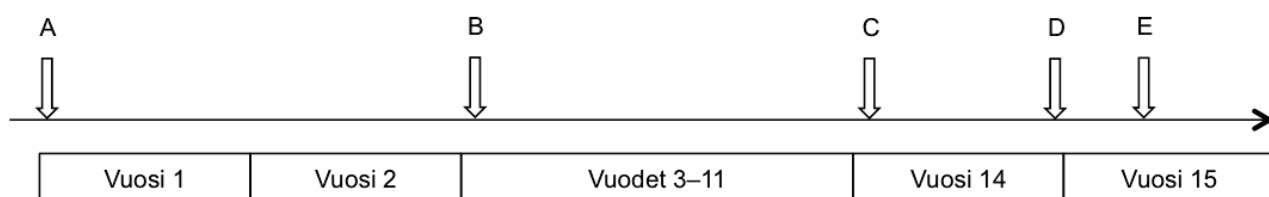
A – Tutkimusvaiheen alku  
 B – Diagnoosin ilmoitus  
 C – 1. haastattelu  
 D – 2. haastattelu  
 E – 3. haastattelu

## 3. Eevan elämäntarina



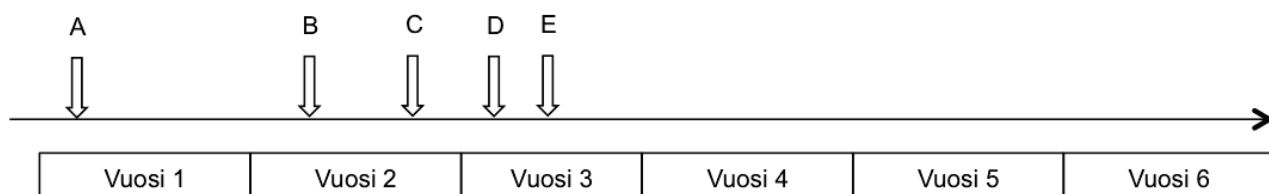
A – Tutkimusvaiheen alku  
 B – Diagnoosin ilmoitus  
 C – 1. haastattelu  
 D – 2. haastattelu  
 E – 3. haastattelu

## 4. Antin elämäntarina



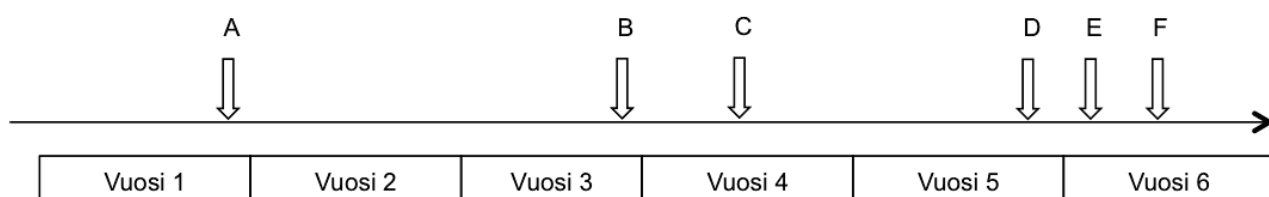
A – Tutkimusvaiheen alku  
 B – Diagnoosin ilmoitus  
 C – 1. haastattelu  
 D – 2. haastattelu  
 E – 3. haastattelu

## 5. Tainan elämäntarina



A – Tutkimusvaiheen alku  
 B – Diagnoosin ilmoitus  
 C – 1. haastattelu  
 D – 2. haastattelu  
 E – 3. haastattelu

## 6. Aunen elämäntarina



A – Tutkimusvaiheen alku  
 B – Diagnoosin ilmoitus  
 C – Hengityskonehoidon alku  
 D – 1. haastattelu  
 E – 2. haastattelu  
 F – 3. haastattelu

## LIITE 8.

## HAASTATTELUJEN LITTEROINNISSA KÄYTETYT SYMBOLIT

Symbolit	Selitys
<u>sana</u>	Sanaa on painotettu.
(naurahtaen)	Sulkujen sisällä non-verbaalisen viestinnän kuvaus.
[xxx]	Hakasuluissa tutkijan lisäys tai kertojan kommentti keskellä kerrontaa.
--	Kaksi tavuviivaa: osa puheesta jätetty pois.
...	Alle 10 sekunnin tauko pisteen merkitessä yhtä sekuntia..
(16 s.)	Yli 10 sekunnin tauko, kesto sekunneissa ilmoitettu suluissa.
=	Kahden puhujan vuorosanojen päällekkäisyys.
*xxx*	Tähtien väliin jäävä ilmaus kuiskaten.