

ARTIKKELI



Kuoleman odotushuoneessa: Kokemuksia kuolevan ruumiillisuudesta

Hanna Pohjola

Itä-Suomen yliopisto

Abstrakti

Kuoleminen asetetaan usein yhteisön ulkopuolelle, eräänlaiseksi välitulaksi. Tällöin kuolemasta ja kuolevasta tulee ruumiillista toiseutta, ruumiillista erilaisuutta. Viime vuosikymmeninä kuolemisen prosessi on muuttunut ja yhä useampi kuoleva elää arkista elämää osana yhteiskuntaa. Nykyaikaisen lääketieteellisen hoidon edistymisen myötä vakavista sairauksista voi parantua ja myös kuolemaan johtavan sairauden osalta jäljelle jäävää aikaa voidaan pidentää. Kuoleva voi siis elää eräänlaisessa välitulassa jopa vuosia. Tämä haastaa myös tarkastelemaan kuolemisen prosessia.

Tämän artikkelin tarkoituksena on tarkastella kuolemaa ja parantumaton sairautta ruumiillisuuden näkökulmasta ja kuvata arkitodellisuudessa ruumiillisuuden merkityksiä lähestyvän kuoleman prosessissa. Artikkelin aineistona on neljä kirjaa, joiden keskiössä on kuolemaan johtava sairaus: kolmessa parantumaton syöpä ja yhdessä amyotrofinen lateraaliskleroosi. Aineiston analyysi koostuu induktiivisesti edenneen temaattisen sisällön analyysistä.

Aineistossa kuoleman odottaminen arkipäiväistyy ja lähestyvää kuolemaa eletään hyvin fyysisestä todellisuudesta. Teoksissa kirjoitetaan arjesta diagnoosin takana: siitä mitä oireet ovat ja mikä niiden vaikutus on toimintakykyyn ja omaan ruumiilliseen identiteettiin sekä ihmissuhteisiin. Ruumiillisuuden näkökulmasta keskiössä on sairauden kuvaaminen ja sen eteneminen, ruumiillinen rappeutuminen, luopuminen sekä kuolevan ruumiillisuuden sosiaalisesti jaettu luonne.

Johdanto

Elämä on jatkuvaa muutosta, syntymää ja kuolemaa. Silti niin kuolema kuin syntymäkin ovat tapahtumina suomalaisessa yhteiskunnassa nykyisin hyvin kliinisiä, poissa arjen ulottumattomista: odotuksena, eristyksissä arkisesta elämästä. Erityisesti kuolema häiritsee olemassaolollaan ihmisen elämää ja tästä syystä siitä on viisainta vaieta (Hänninen ja Pajunen 2006, 77). Kuolemaa ympäröi hiljaisuus: ikään kuin kuoleman kieltäminen olisi yhteinen selviytymisstrategia (Österman 2002, 13) tai se olisi uhka yhteiskunnalle saaden yhteiskunnan jäsenet epäilemään elämän merkitystä (Bauman 1992). Kuolema voidaan siis asettaa yhteisön ulkopuolelle, jolloin kuoleva henkilö ei voi osallistua yhteisön toimintaan missään tavanomaisessa roolissa (ks. Koski 2014, 117). Kyse on eräänlaisesta kuolevien 'gettoistamisesta' (Utriainen 1999). Tällöin kuolemasta ja kuolevasta tulee ruumiillista toiseutta, ruumiillista erilaisuutta.

Yhteiskunnan yleinen kehitys, hyvinvoinnin lisääntyminen ja sen uudenlainen jakautuminen sekä lääketieteellinen kehitys on muuttanut paitsi kuoleamisen tapaa (esimerkiksi länsimaisissa yhteiskunnissa epidemioiden sijaan kuolla elintapasairauksiin ja syöpätauteihin), mutta myös kuoleamisen prosessia. Nykyaikaisen lääketieteellisen hoidon edistymisen myötä vakavista sairauksista voi parantua, ja myös kuolemaan johtavan sairauden osalta jäljelle jäävää aikaa voidaan pidentää. Kuoleva voi elää eräänlaisessa välitilassa, pidentyneessä kuoleman kaaressa (Hänninen ja Pajunen 2006) jopa vuosia. Moni kuoleva elääkin arkista elämää osana yhteiskuntaa. Näin voi olla esimerkiksi kroonisten sairauksien yhteydessä ja syöpätaudeissa. Erityisesti syöpähoitojen kehittyessä yhä useampi sairastunut on palannut tästä välitilasta entiseen elämäänsä ja kuolevan rooli aktivoituu vasta, kun ennuste on todella huono (Koski 2014, 118).

Lääketieteellinen kehitys mahdollistaa myös pitkittyvän kuoleman (ks. esim. Hänninen ja Pajunen 2006, 38–39). Pidentynyt kuoleman prosessi on heijastunut myös kuoleman tutkimukseen, sillä siinä ovat korostuneet esimerkiksi hyvän kuoleman, saattohoidon, eutanasian sekä hoitokulttuurien ja sosiaalityön kysymykset (Hakola, Kivistö ja

Mäkinen 2014, 19). Esimerkiksi sosiologi Anssi Peräkylä (1990) on määritellyt kuolevan potilaan hoitoon liittyen neljä erilaista kehystä (so. lääketieteellinen-, käytännöllinen-, maallikko- ja psykologinen kehys), jotka ylläpitävät erilaisia todellisuuksia kuolevan hoitamisessa. Näistä lääketieteellinen kehys keskittyy ruumiin¹ tapahtumiin ja käytännöllinen jokapäiväiseen asioiden hoitamiseen (esim. hoitotoimenpiteet, kuolleen ruumiin laittaminen jne.), kun taas maallikkokehyksessä painottuu tunteiden ilmaisu ja psykologisessa kehyksessä tunteiden kautta määritelty kuolemaan liittyvä kokemus. (Peräkylä 1990, 17–18, 23.) Tulkintani mukaan sairaan subjektiivisuus jää sivummalle tässä teoriassa ja kuoleva on läsnä objektina, hoidon kohteena. Se on ymmärrettävää, sillä Peräkylä (1990) tarkastelee nimenomaan kuolevan hoitoon liittyviä arkisia käytänteitä sairaalaolosuhteissa ja käytänteet kuvastavat kyseistä 1990-luvun ajankuvaa. On huomioitava myös, että terminä kuoleva potilas on omiaan vinouttamaan lääkärin ja sairastuneen suhdetta ja muuntamaan potilaan yksiulotteisesti kuolevaksi (Hänninen ja Pajunen 2006, 77). Mielenkiintoista onkin juuri se, millaista todellisuuden pintaa tarjotaan potilaalle, kuolevalle. Miten kuolevalla on mahdollisuutta tuoda esiin omia subjektiivisia kokemuksia ja ruumiillisuuttaan vai onko hänen toimittava annettujen kehysten roolissa? Peräkylän (1990) mukaan lääketieteellisessä kehyksessä potilaan identiteettinä on olla ensisijaisesti ruumiillinen kohde ja käytännöllisessä kehyksessä päivittäisten toimintojen kohde, jolla on rajallinen subjektiiviteetti. Tuntevan ja kokevan subjektin on mahdollista olla läsnä potilaan identiteetissä maallikko- ja psykologisessa kehyksessä: näistä ensimmäisessä potilas lähestyy omaa kuolemaansa toisten ihmisten saattamana ja jälkimmäisessä psykologisen tiedon ja ohjailun kohteena. Tulkintani mukaan molemmissa, niin maallikko- ja psykologisessa kehyksessä, itse subjektiivinen ruumiillisuus jää sivuun. Kun potilas alkaa lähestyä kuolemaa eli kun potilaan kategoria tarkennetaan kuolevaksi

¹ Käsitteinä ruumis ja keho näyttäytyvät usein synonyymeinä toisilleen. Esimerkiksi Uusi suomen kielen sanakirja määrittää ruumiin ihmisen tai eläimen koko elimistöä koskevaksi tai elävää ruumista, kehoa tai ruhoa käsittäväksi sanaksi. Ruumiinharjoitus taas merkitsee kuntoilemista ja ruumiillinen ruumista koskevana tai siihen fyysisesti kuuluvana määreenä. Keho merkitsee elävää ruumista. (Nurmi 1998, 348, 918) Ruumiillisuus ei ole kuitenkaan vain biologinen entiteetti, vaan osa laajempaa holistisempaa kokonaisuutta: dikotomisen objektipohjaisen ajattelun sijaan ruumis on subjektiivinen, aistiva ja kokeva (ks. esim. Damasio 2000; Featherstone, Hepworth ja Turner 1991; Merleau-Ponty 1945; Rauhala 1983/2005; Turner 1984).

potilaaksi, henkilökunta sijoittaa hänet aktiivisesti sairaalan ohella myös toiseen kategoriajoukkoon, perheeseen. Tällöin kuoleva ympäröidään kaksin verroin laajemmalla sosiaalisella suhdeverkolla kuin muut potilaat. (Peräkylä 1990, 23, 53.)

Kuolema on fyysinen, eksistentiaalinen, henkinen, sosiaalinen ja psykologinen prosessi (Whitaker 2010, 97). Silti erityisesti kuolevaa ruumista on pidetty piilotettuna ja problemaattisena (Walter 2009). Tällöin koettu ja eletty ruumiillisuus on paradoksaalisesti jäänyt vähemmälle kuoleman tutkimuksessa ja käytännössä (Hilário 2015; Whitaker 2010, 97). Tämä näkyy esimerkiksi hoitotyön arjen käytännöissä siten, että yleensä kipu huomioidaan hoidossa, mutta usein muut elämää hankaloittavat oireet kuten esimerkiksi suuri oiretaakka, väsymys sekä muuttuneet elintoiminnot ja toimintakyky jäävät syrjemmälle kuolevaa lähestyvän ihmisen hyvinvointia arvioitaessa (Hänninen ja Pajunen 2006, 43–47). Kuolevan (potilaan) ruumiillisuuden on esitetty olevan monitahoinen ja -kerroksinen, jossa kuoleva on puun ja kuoren välissä neuvotellessaan identiteettiään lääketieteellisen diskurssin ja rappeutuvan kehonsa välillä. Paradoksaalisesti tämä tarkoittaa usein ristiriitaa voimattomuuden ja vieraantuneisuuden sekä toimijuuden säilyttämisen ja arvokkuuden välillä. (Waskul ja van der Riet 2002, 491.) Anna Whitaker (2010) on nimennyt erityisesti viisi toisiinsa osin nivoutuvaa osa-alueita ikääntyvillä kuolevilla ruumiillisuuteen liittyen: 1) kykenemätön ruumis (engl. incapable body), 2) kehon tarpeet ja riippuvuus (engl. bodily needs–bodily dependence), 3) muutokset kehossa ja kehosta vieraantuminen (engl. bodily change and alienation), 4) väistämätön ruumiin kuoleminen (engl. the inevitable death of the body), ja 5) ruumiillisuuden tarinat ja (engl. body stories and “body wanderings”).

Ruumis on keskeinen entiteetti kuolemaa lähestyvillä: sen kautta koetaan arkielämä, kipu, välittäminen, hoito ja muutokset toimintakyvyssä (Whitaker 2010). Näin ollen kuolevan ruumiillisuus, identiteetti ja toimijuus kytkeytyvät toisiinsa. Tämän artikkelin tarkoituksena on tuoda juuri esiin sairastavien kokemuksia ruumiillisuudesta sairastaessa ja kuolemaan valmistautuessa. Artikkelissa viitataan ruumiillisuudella

erityisesti keholliseen kokemukseen, joka niveltyy sosiaaliseen ulottuvuuteen (Tieteen termipankki 2016). Artikkelit tarkastelee siis kuolemaa ja parantumatonta sairautta ruumiillisuuden näkökulmasta ja siitä millaisia merkityksiä ruumiillisuudella lähestyvän kuoleman prosessissa on erityisesti arkitodellisuudessa. Artikkelin aineistona on neljä kirjaa, joiden keskiössä on kuolemaan johtava sairaus: kolmessa parantumaton syöpä ja yhdessä amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS).

Aineisto ja aineiston analyysi

Artikkelin aineisto koostuu neljästä erilaisesta teoksesta: näistä kolme on kertomuksia syövästä ja neljäs ALSista. Yhdessä ne kertovat kuolemaan johtavasta sairaudesta ja sen henkilökohtaisesta kokemisesta, merkityksestä ja elämänmuutoksesta. Journalisti Mitch Albomin kirjoittama *Tiistaisin Morrien luona* (1999, 195 s.) kuvaa kirjoittajan ja hänen yliopistoaikaisen professorinsa ja ystävänsä Morrie Schwartzin (1916–1995) kanssa käytyjä keskusteluja ALS-sairaudesta, lähestyvistä kuolemasta ja elämästä sekä elämän keskeisistä arvoista. Lennonjohtaja Pietari Vanhalan (1951–2015) *Light Plan* (2015, 204 s.) on puolestaan anekdoottikirja aivorungon syöpään sairastumisesta saattohoitokodin vuoteelta kirjoitettuna. Reko ja Tina Lundánin romaani *Viikkoja, kuukausia* (2006, 184 s.) kertoo aivokasvaimen kuolevasta Akista ja hänen vaimostaan Minnasta. Kirja etenee päiväkirjamaisesti kuvaten keski-ikäisen miehen yllättävää sairastumista, kuoleman läheisyyttä, kirjoittamisen vimmaa ja jälkeenjäävien surua. Vaikka kirjan kertojina ovatkin Aki ja Minna, voidaan romaania tulkita myös osin omaelämäkerrallisesti, sillä Reko Lundán (1969–2006) kuoli itse aivokasvaimen kirjan julkaisemisvuonna. Myös lääketieteen opiskelijan Laura Saven (1983–2012) postuumisti julkaistu esikoiskirja *Paljain jaloin* (2013, s. 380) on päiväkirjanomainen ja se pohjautuu muistoihin ja päiväkirjamerkintöihin. Kirjassa Saven kipuileva polvi, jota on epäilty vaarattomaksi nivelkierukkavaurioksi, osoittautuikin harvinaiseksi osteosarkoomaksi, luusyöväksi reisiluussa.

Kroonisista sairauksista, sairastamisesta ja kuoleman läheisyydestä on jo paljon omaelämäkerronnallista kirjallisuutta. Tämän tutkimuksen aineistona olevat kirjat ovat valikoituneet satunnaisesti niiden saatavuuden ja moninaisen kerronnallisuuden perusteella. Ne siis tarkoituksellisesti eroavat kerronnaltaan ja kertojajänniltään: runouden, kaunokirjallisuuden, omaelämäkerrallisen ja yhteiskerronnallisuuden kautta kuvataan lähestyvää kuolemaa. Kirjoittajat eroavat toisistaan myös iältään ja elämänvaiheiltaan. Laura Save on tuore äiti ja puoliso, tytär, ystävä sekä lääketieteen kandidaatti, joka on aloittamassa aikuisuuttaan. Lundánien teoksen Aki on kahden lapsen isä, kunnianhimoinen ja kaikkensa työlleen antava kirjailija ja ohjaaja, puoliso, poika ja veli, joka on jo keski-ikänsä kynnyksellä. Vanhala on puolestaan eläköitynyt keski-ikäinen kahden aikuisen pojan isä. Myös Morrie on jo ikääntynyt ja elämänsä loppukolmannelta elävä kahden aikuisen lapsen isä, puoliso ja tehnyt mittavan työuran. Yhteistä kirjoissa on vakava ja etenevä sairaus, joka johtaa kuolemaan. Läsä ovat kuoleman odotus, tilinteko eletyn elämän kanssa ja toiveet vielä elämisestä, jotka ovat valon pilkahduksia elämän synkimpinä aikoina.

Artikkelin taustakirjallisuus haettiin tammi - elokuussa 2019 GoogleScholar- ja UEF-Finna -tietokannoista hakusanoilla *embodiment*, *dying*, *death* ja *corporeal*. Valittu aineisto rajattiin abstraktien lukemisen perusteella teoreettisesta viitekehyksestä (so. ruumiillisuudesta) käsin sekä artikkelien saatavuuden perusteella (so. open access -julkaisut, ko. tietokantojen kautta avautuvat artikkelit). Lisäksi aineistoa täydennettiin myös muulla alan kirjallisuudella. Kirjallisuus on rajattu suomen- ja englannin kieleen.

Aineiston analyysi koostuu induktiivisesti edenneen temaattisen sisällön analyysin avulla toisiaan täydentävistä luku- ja abstrahointikerroksista (ks. Braun ja Clarke 2006; Riessman 1993; Riessman 2003). Aluksi kirjat luettiin läpi kokonaisuudessaan ruumiillisuuden näkökulmasta. Seuraavaksi ruumiillisuuteen liittyvää redusoitua aineistoa järjesteltiin aihepiirittäin ja lopuksi aineiston tulkinnassa edettiin asettamaan analyysissä muotoutunut yhteiskertomus deduktiivisesti laajempaan teoreettiseen kontekstiin aiemman aiheeseen liittyvän tutkimuksen kanssa. Näin muodostui

kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä: sairauden merkityksestä ruumiillisuuteen, kuolevan ruumiin sosiaalisuus ja kuoleman prosessi luopumisena. Aineistoon liittyvät näytteet ovat kirjoitettuina leipätekstissä lainausmerkeillä (” ... ”) ilmoitettuna sekä suorina lainauksina tiivistettyinä kappalejakoina.

Aineistoksi valitut teokset ovat julkaistavaksi tarkoitettuja (so. kirjoittaja on kuollut ennen julkaisua) ja julkaistuja teoksia. Näin ollen voidaan olettaa, että kirjoittajat ovat kirjoittaneet nimellään ja suostumuksellaan omasta näkökulmastaan. Itse aineistoa on lähestytty aineiston analyysissä eksplisiittisesti ja kirjoitettaessa edesmenneistä yksityishenkilöistä on pyritty vainajaa kunnioittavaan ilmaisuun. Tällöin tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyyden ja tietosuojan säilyttäminen toteutuvat tutkimuksessa. Tutkimusaineisto on myös avoin luonteeltaan ja täten mahdollistaa kriittisen arvioinnin. (TENK 2019, 7-13.)

Kuoleman odotushuoneessa

Kirjoissa kuolemaan johtava sairaus johdattaa ikään kuin välitilaan, kuoleman odotustilaan. Morrie (Albom 1999, 41) toteaaakin Mitchille olevansa ihmisille kuin siltä: ”En ole yhtä elävä kuin ennen, mutta en ole vielä kuollutkaan. Olen tavallaan... Siltä väliltä.” Vanhala (2015) puolestaan kuvaa välitilaa pysähtymiseksi ja paikallaan pysymiseksi ”nollameridiaanilla”. Lundánien kirjassa viitataan välitilaan metaforisesti, kun Minna kirjoittaa elämästään kuolevan puolison rinnalla kuin pysähtyneenä junana: ”Oli kuin seisoi asemalle pysähtyneen junan ikkunassa katsomassa viereisellä raiteella olevaa vaunua, eikä sen toisen lähtiessä pysty erottamaan, kumpi junista todellisuudessa liikkuu.” (Lundán ja Lundán 2006, 164.) Kirjassa Aki puolestaan tiivistää lopullisen tuomion saaneena asettuneensa ”odottamaan avoimeen arkkuun” (Lundán ja Lundán 2006, 149).

Tässä välitilassa kuoleman odottaminen myös arkipäiväistyy ja ruumiillistuu: lähestyvää kuolemaa eletään hyvin fyysisestä todellisuudesta. Teoksissa ei pitäydytä pelkissä

diagnooseissa, vaan pikemminkin kirjoitetaan arjesta diagnoosin takana: siitä mitä oireet ovat ja mikä niiden vaikutus on toimintakykyyn, perhesuhteisiin, ammatilliseen identiteettiin ja omaan ruumiilliseen identiteettiin. Tulkintani mukaan ruumiillisuuden näkökulmasta keskiössä onkin juuri 1) sairauden kuvaaminen fyysisinä oireina ja sairauden eteneminen, 2) luopumisen prosessi sekä kuolevan ruumiillisuuden sosiaalisesti jaettu luonne sekä 3) kuolinsiivous ja elämän alasajo, joita tarkastelen seuraavaksi.

Sairauden kuvaaminen fyysisinä oireina ja sairauden etenemisenä

Ruumiillisuus tulee eksplisiittisesti esiin aineistossa ruumiin oireina ja tuntemuksina. Ruumis on esillä esimerkiksi ”kutiavana ihottumana, verenä, painonnousuna, tasapainon menettämisenä, turvotuksena, virtsaumpena, hiusten putoamisena, näköhäiriöinä, kipuina, muistiongelmina ja epileptiakohtauksina” (ks. esim. Lundán ja Lundán 2006, 9–161; Vanhala 2015, 9, 197). Se on samanaikaisesti jotain sisällä asuvaa, mutta ulkopuolista, kehoon kuulumatonta. Sairaus on tahdoltaan itsenäinen, luonteeltaan tuhoava ja keholle vieras:

On iljettävää ajatella, että jokin elää minussa ja valtaa alaa. Vaurioittaa samalla minua ja vie lopulta kaiken rakkaan. (Saven 2013, 212)

Kuoleman odottaminen ja sairauden eteneminen tulevat esiin myös asteittain, progressiivisesti, etenevinä muutoksina fyysisessä toimintakyvyssä. Esimerkiksi Morrie (Albom 1999, 20) vertaa ALSia ”palavaan kynttilään, joka sulattaa hermot ja pehmittää ruumiin kasaksi vahaa”. Toimintakyvyn menettäminen kietoutuu taudin etenemiseen: esimerkiksi kävelystä siirrytään kävelykeppiin, kävelykepeistä rollaattoriin ja lopulta pyörätuoliin. Lisäksi intiimihygieniassa siirrytään omatoimisuudesta virtsakatetriin ja toisen henkilön suorittamaan ulosteiden pyyhkimiseen, hengitystoiminnoissa limaisuudesta tukehtumisen mahdollisuuteen ja hengitysvaikeuksiin (Albom 1999, 19–145). Sama asteittaisuus toteutuu myös Saven sekä Lundánien kirjassa. Se ilmenee

Akin hiipuvana toimintakykynä ja Saven (2013, 16–287) teoksessa se näyttäytyy eritoten kronologisesti hoitojen, lukuisten leikkausten ja terapioiden kuvaamisena aina tekoniveleen ja amputaatioon sekä haamukipuun saakka. Ruumiillisesti Saven tapauksessa kyseessä ovat kuitenkin lääketieteellisten hoitojen ja leikkausten sivuvaikutukset, eivätkä niinkään itse sairaudesta johtuvat fyysiset ja psyykkiset oireet: ”pahoinvointi, lihaskivut, kuumat aallot, yölliset säpsähtelyt, infektiio- ja verenvuototaipumus, päänsärky, hampaiden vihlonta, totaaliuupumus, hiustenlähtö, leukalihasten jäykkyys, suun hiivatulehdus, sorminivelien ojentamisen vaikeus, palelu, sinisen virtsan pissaaminen, masennus, sössötys ja muistiongelmät” (Save 2013, 214, 233). Asteittäisyys tulee esiin myös tulevaisuuden pelkona ja odotuksina. Kirjoittajat esimerkiksi pohtivat millaisia ruumiillisia muutoksia on vielä edessä ja millaista kipua mahdollisesti joutuu vielä kohtaamaan:

Tuleeko helvetillisiä kipuja? Joudutaanko ruokatorveeni tai henkitorveeni laittamaan stentti, jotta se pysyisi auki loppuun saakka? Pystynkö pahoinvoinniltani syömään tai ylipäättään nielemään mitään? Tuleeko minulle etäpesäkkeitä aivoihin ja mitä sitten seuraa? (Save 2013, 298)

Morrie kertoi kauhistuttavimmista hetkistään: siitä kun rintakehä tuntui lukkiutuvan repiviin yskänpuuskiin tai kun hän ei tiennyt, saisiko enää vedetyksi henkeä. Sellaiset hetket olivat hirvittäviä, hän sanoi, ja ensimmäiset tunteet olivat kauhu, pelko ja ahdistus. Mutta heti kun hän tunnisti niiden ominaislaadun, niiden läpituokevan kosketuksen, kylmät väreet selkäpiissä, kuuman leimahduksen aivojen halki – silloin hän saattoi sanoa itselleen: Hyvä on. Tämä on pelkoa. Astu pois sen luota. Astu pois. (Albom 1999, 109)

Sairaus ja sen tuomat muutokset kehossa muistuttavat myös itse sairaudesta, jolloin suhdetta omaan ruumiillisuuteen joko välttelee, sen hyväksyy tai sitä pyrkii uudentamaan. Esimerkiksi Save (2013) kirjoittaa siitä, kuinka oma ruumis ei tunnukaan enää omalta ja jolloin ruumiinkuva on hukassa. Tällöin ”arpiin ja haavoihin ei voi katsoa, ei koskea, eikä uskalla riisuuntua, jotta ei näkisi miltä näyttää” (Save 2013,

164). Aiempi toimintakykyinen ruumis voi elää vahvasti myös muistoissa: ”Se rakentaa, matkustaa, laulaa ja tanssii alkeisbalettia, kunnes toimintakyky romahtaa ja jää jäljelle vain puhuva pää” (Vanhala 2015, 10–11, 141). Morrie puolestaan kiinnittyy vahvasti uuteen keholliseen identiteettiinsä:

En mitenkään voisi palata entiselleni. Olen nyt aivan toinen ihminen. Asenteeni ovat muuttuneet. Suhtaudun nyt eri tavalla ruumiiseeni, jonka arvoa en ennen täysin ymmärtänyt. (Albom 1999, 177)

Kuolevan sosiaalisesti jaettu ruumiillisuus

Teokset antavat realistisen kuvauksen siitä, kuinka sairaus asettaa erittäin fyysiset rajoitukset. Tällöin sairastunut jää ikään kuin kehonsa vangiksi ja mahdollisesti sosiaalisesti ulkopuoliseksi. Esimerkiksi elämänpiiri voi kutistua kotiin tai hoitopaikkaan. Samaan aikaan toimintakyvyn rapauttama ruumis tulee riippuvaiseksi muiden avusta: sairastuneen ruumiista tulee jaettava ruumiillisuutta, johon osallistuu niin hoitohenkilökunta, perhe kuin ystävät. Kirjoissa esimerkiksi hoitohenkilökunnalle kuolevan ruumis kirjoitetaan pitkälti kokemuksena objektiruumiina olemisesta: sillä on oireensa ja diagnoosinsa, jotka tulee hoitaa tietyllä tavalla, ja johon tehdään erilaisia lääketieteellisiä interventioita. Se on kohde, johon pyritään vaikuttamaan ja jota sädetetään, leikataan, muokataan ja kuntoutetaan. Tällöin kyseessä on asiantuntijoiden ammattimainen ote kuolevan ruumiillisuuteen, jossa on hoivataho ja objekti, jota hoivataan. Tällöin mahdollisesti hoitosuhteessa ilmenee odotuksia ja ennakkokäsityksiä. Esimerkiksi Vanhala (2015) tuo esiin kuolevaan luodut odotukset ja omien toimien rajoittamisensa. Anekdootissaan (2015, 127) hän kirjoittaa, että ”saattohoitopotilas ei saa nauraa liian avoimesti, ei ainakaan niin, että hampaat näkyvät. Vierailija voi pahoittaa mielensä”. Taustalla ilmenee siis eräänlainen sosiaalinen rooli, kirjoittamaton sääntö siitä, kuinka kuolevan tulisi käyttäytyä ja mihin positioon hänet

sijoitetaan. Kyseessä on siis eräänlainen valtasuhde, jossa tulee asettua ja omaksua potilaan rooli:

Alkaa potilaan rooliin tottuminen. Seuraa tiiviissä tahdissa rajuja fyysisiä toimenpiteitä, joihin ei voi varustautua ennalta. Kroolaan kammottavuudesta toiseen henkeni hädässä ja toisaalta olen jumissa yhdessä pienessä sanassa. Olen valmis menettämään vaikka puoli ruumistani kunhan ei henkeä. Tulee uusia vaihteita ja vivahteita. Asioita, joita en tiennyt olevan olemassakaan. Tajuan, että sana onkin monta pelottavaa sanaa. Alan tottua hoitojen rytmiin ja vain niihin. En tunne olevani potilas enkä ainakaan syöpäpotilas, en vielääkään. Tulen kohdelluksi sairautena, kasvottomana potilaana ja toimenpiteiden jatkumona. Ja välillä kauniisti, mutta sekään ei tunnu oikealta. ... / ... Heittäydyn muiden kannettavaksi. Lapseksi. Käskyt tulevat muualta, minä tottelen. (Save 2013, 163)

Objektisoitu ruumis ja potilaan rooli eivät yksioikoisesti kuitenkaan välity vain negatiivisesti teoksissa. Objektikehon avulla kertoja voi etäännyä tunteistaan ja osin kokea hallinnan tunnetta: lokeroida sairauden, niin että se ei valloita koko elämää ja arkea. Sen huomaan voi levollisesti laskeutua ja luottaa siihen, että ammattihenkilöstö tekee ammattinsa osaavasti ja että he ovat empaattisesti läsnä, tukena ja ikään kuin vahvana olkapäänä (ks. esim. Save 2013, 80–205). Metaforisesti he kantavat sairastunutta pienen hetken. Se on ikään kuin lapseksi palaamista, jolloin on suojattuna ja rakkaudella hoivattuna, turvassa täydessä luottamuksessa. Esimerkiksi Savelle lapseksi palaaminen tulee esiin potilaan roolin ohella myös konkreettisesti intuitiivisena lapsuuden muistona, jonka hän pyytää isältään toteuttamaan uudelleen: isä ja tytär matkaavat jälleen yhdessä autolla Seurasaa-reen ja he istuvat tovin katselemassa lintuja. Save kirjoittaa myös äitinsä luomasta turvasta ja toteaa kuinka ”hyvältä tuntuu, että äiti saa nyt huolehtia minusta ja minä saan olla hänen pieni lapsensa”. (Save 2013, 52.) Myös Morrie (Albom 1999) kirjoittaa lapseksi palaamisen kokemuksesta. Hän ei Saven lailla palaa perhesuhteiden kautta lapsen asemaan, vaan hoitotoimenpiteissä:

Minä aloin nauttia riippuvuudestani. Nyt nautin siitä, kun minut käännetään kyljelleni ja takapuoleen hierotaan rasvaa, etten saa

makuuhaavoja. Tai kun otsaani pyyhitään tai jalkojani hierotaan. Nautin siitä täysin siemauksin. Suljen silmäni ja vain olla köllötän. Ja se tuntuu hyvin tutulta. Se on kuin palaisi lapseksi jälleen. Joku kylvettää. Joku nostaa. Joku pyyhkii. Me kaikki osaamme olla lapsia. Se on tallella meissä kaikissa. Minun piti vain muistaa miten siitä nautitaan. (Albom 1999, 120)

Kuolevan ruumis on siis jaettu ruumis hyvin konkreettisella ja pragmaattisella tavalla. Sitä hoivataan ja hoidetaan, sitä kannatellaan ja siirretään. Siitä tulee ajoittain myös konkreettisesti yksi jaettu toiminnallinen keho: esimerkiksi avustaja voi tuntea sen painon, vastustuksen ja jänteveyden muutokset, kun taas avustettava voi tuntea toisen mahdollistaman liikkeen kehossaan. Fyysisessä ja läheisessä kontaktissa se tuo sanoja sanomatta sairauden ja lähestyvän kuoleman myös hoivaajan tai läheisen lähelle, kuten Albom (1999) seuraavassa aineistolainauksessa kirjoittaa:

Normaalisti kun nostaa toista ihmistä, odottaa että hänkin jännittää käsiään, mutta Morrie ei pystynyt siihen. Hän retkotti melkein velttona, ja tunsin kuinka hänen päänsä kellahti olkapäälleni ja ruumiinsa roikkui vartaloani vasten kuin jokin valtaisa kostea limppu. ... / ... Tämä läheisyys liikutti minua tavalla, jota en osaa kuvailla kuin sanomalla, että tunsin miten kuolema iti Morrien näivettyvän ruumiin sisällä, ja kun laskin hänet tuoliin ja korjasin pään asentoa tyynyillä, minua kylmäsi tajutessani että aikamme oli käymässä vähiin. (Albom 1999, 66)

Muuttuva ja muuttunut ruumis aiheuttaa ristiriitaisesti osin myös häpeän tunteita, mutta samaan aikaan halun suojella mahdollisesti sekä muita että itseä. Esimerkiksi satunnaisesti tavatun henkilön ilme, joka tunnistetaan ”sekoitukseksi epäuskoa, säikähdystä ja tuskaa” luo sairastuneelle tunnekokemuksen sairauden epäsovinnaisuudesta, jolloin voi haluta ”helpottaa toisen oloa” (Save 2013, 188–189). Sairastunut siis ikään kuin peilaa tilannettaan toisen henkilön tunnereaktioiden kautta tai vertaa elämäntilanteita. Esimerkiksi Savelle (2013) opiskelijakollegan satunnainen näkeminen muistuttaa siitä, missä hänen pitäisi olla aiheuttaen häpeän tunnetta:

Kolmas sytostaattini alkoi tänään ja heti ensimmäiseksi törmäsin osastolla opiskelutoveriini Justiinaan. Jos jalkani toimisi, olisin juossut piiloon tippatelineen taakse. Häpesin harventuneita hiuksiani, kalvakkaa olemustani ja sitä, kuinka raahauduin kolisten omaan huoneeseeni pukeutumaan niihin sairaalan possunpunaisiin. (Save 2013, 48)

Morrie puolestaan tekee itse ruumistaan objektin julkisesti sairautensa aikana. Hän esiintyy televisiossa useamman kerran Ted Koppelin haastateltavana Nightline -ohjelmassa (ks. esim. <https://www.youtube.com/watch?v=RtYyT6Hl3ms>) ja haluaa näyttää sairautensa maailmalle ja jopa kirjoittaa siitä kirjan yhdessä entisen opiskelijansa, Albomin, kanssa. Sairaus on ikään kuin hänen viimeinen opetuksensa, testamentti. Hän sanookin seuraavasti:

Opiskelkaa minua, minun hidasta ja kärsivällistä poismenoani.
Katsokaa mitä minulle tapahtuu. Oppikaa kanssani. (Albom 1999, 21)

Läheisille kuolevan ruumis on mitä suuremmassa määrin subjektikeho: se on ajatteleva ja tekevä keho, jonka kautta välittyy sanat ja teot, ennen kaikkea rakkaus. Muuttuneessa ruumiillisuudessa taitekohdaksi voi muotoutua uudenlainen riippuvuus fyysisten voimien vähentyessä. Toisille rapautuvasta ruumiista tulee tällöin taakka, sillä se aiheuttaa ylimääräistä kuormitusta muille läheisille ja voi rajoittaa arkisia tapoja olla esimerkiksi vanhempi ja puoliso. Esimerkiksi Aki kirjoittaa suoraan ahdistuksestaan, ”taakastaan, jonka hän sysää perheensä ja etenkin puolisonsa Minnan niskaan”. Hän tiivistää, että ”ei pysty olemaan kunnolla isä tai aviomies”. (Lundán ja Lundán 2006, 107.) Kun juoksemista rakastavasta kirjailijasta ja perheenisästä tulee täysin autettava, tulee sairaudesta heikkoutta ja häpeää. Se tulee piilottaa kodin piiriin ja sitä suojellaan: sairaudesta tulee vaiettu. Myös muuttunut perhedynamiikka aiheuttaa syyllisyyttä ja kyseenalaistaa perheen totut roolit kuten Save kirjoittaa:

Mietin välillä, mikä minun arvoni tässä perheessä nykyään on. Olen tottunut mittaamaan tärkeyttäni tekemieni asioiden kautta. Nyt vain

makaan raatona sohvalla ja vaivaan Sofiaa jatkuvilla pyynnöillä ja oikuillani. Miksi minun pitää aiheuttaa läheisilleni näin paljon kärsimystä? (Save 2013, 243-244)

Muuttuvasta ruumiillisuudesta, miehen riisutusta roolista ja itsellisestä toimijuudesta kirjoittaa myös Albom, joka todistaa Morrien kuihtuvaa kehoa ja itsenäisen toimintakyvyn rappeutumista:

Minua ällistyi Morrien täydellinen itsesäälin puute. Miehen, joka ei enää kyennyt tanssimaan, uimaan, kylpemään tai kävelemään; miehen, joka ei enää kyennyt avaamaan ovea vieraille, kuivaamaan itseään suihkun jälkeen tai edes kääntämään kylkeä sängyssä. Kuinka hän saattoi hyväksyä tämän kaiken? (Albom 1999, 44-45)

Sairaus muuttaa väistämättömästi myös itse parisuhdetta sekä seksuaalisuutta parisuhteessa. Sairastuneen ruumiista tulee niin itselle kuin toiselle vieras: se on sairauden merkitsemä. Tällöin puolisoista läheisyys voi tuntua ahdistavalta ja muistuttaa tulevasta menetyksestä (Save 2013, 280-281). Sairaus metaforisesti ryömii puolisoitten väliin, etäännyttää ja mahdollisesti muuttaa seksuaalisen suhteen hoivasuhteeksi ja tasavertainen kumppanuus muuttuu. Roolit puolisoina hakevat paikkaansa ja ristiriidoilta suhteessa ei voi välttyä: jaksaminen, kotitöiden yksipuolinen jakaantuminen, puolison muuttuva ruumiillisuus, yksin kannettava vastuu ja uuden tulevaisuuden rakentaminen yksin kuormittavat erityisesti sairastuneen puolisoa (ks. esim. Lundán ja Lundán 2006, 48, 54, 125; Save 2013, 157, 175). Vanhalalle ja Akille kysymys on ennen kaikkea miehisydestä ja toiveesta olla mies naiselleen. Esimerkiksi Vanhala (2015, 49, 195) kirjoittaa suorasanaisesti siitä, kuinka sairaus ”kastroi miehisyden”. Parisuhde alkaa saada hoivasuhteen piirteitä (ks. esim. Lundán ja Lundán 2006, 130):

Minna ei halua minua luokseen. Se ei jaksakaan minua. Se sanoo tekevänsä mieluummin itsemurhan kuin olevansa viikonlopun kanssani. Ymmärrän sitä. Minä olen raskas taakka. ... / ... Olen ollut huolissani, että kortisoni tappaa seksuaalisen aktiivisuuteni. Minun tekee mieli

enää harvoin. Eniten pelkään, etten enää ole Minnalle mies. Haluisin fyysisistä rajoitteista huolimatta olla tasavertainen Minnan rinnalla. (Lundán ja Lundán 2006, 137-138)

Mihin elämänusko loppuu? Siihen kun huomaa, että rakkaat alkavat odottaa hänen kuolemaansa. Hän haluaa tukea läheistensä odotuksia. Ei ole epäselvää, missä elämä jatkuu, missä ei. Tosiasioita ei voi muuttaa. Mutta sisin on sirpaleina. Voiko menetyksen tunne olla suurempi! Vaimo hylkää, vaikka ei jätäkään? Rakkaus muuttuu sietämiseksi, hoitamiseksi, kärsivällisyydeksi. ... / ... Se sattuu elävältä haudattavaan. (Vanhala 2015, 203)

Kun sairaus asettuu asumaan parisuhteeseen, voi se tuoda tullessaan vieraantumisen kokemuksen, jossa puoliset huolehtivat vain ”omasta selviytymisestään ja he eivät välttämättä kykene tukemaan tai aina edes ymmärtämään toisiaan” (Save 2013, 157). Molemmat kokevat kärsimystä. Minna kysyykin, että kumpi kärsii enemmän: se, joka ehkä kuolee vai se, joka ehkä jää yksin (Lundán ja Lundán 2006, 54). Vaikkakin parisuhde ajautuu kriisiin, on ikävä ja kaipaus toisen lähelle, yhteiseen ruumiilliseen tilaan, rakkauteen. Sen avulla jaksetaan vaikeassa elämäntilanteessa ja muuttuvassa ruumiillisuudessa sekä identiteetissä:

Pyysin Sofiaa eilen halimaan minua useammin. Kun kuolema pelottaa, tarvitsen kosketusta ja läheisyyttä. Tiedän, että se tekee Sofialle kipeää, mutta minun on pakko ajatella tässä itseäni. Haluan halia Sofiaa, Otsoa ja vanhempiani, hyviä ystäviä ja kohtalotovereita. Haluan kertoa, kuinka paljon heistä välitän ja kuinka hyviä he ovat minulle olleet. Kuinka vaikeaa on muuttua pärjäävästä ja aktiivisesta ihmisestä apua tarvitsevaksi ja heikoksi. (Save 2013, 243)

Kuolinsiivous ja elämän alasajo

Kuoleman välitilassa elämä kutistuu (esim. Save 2013, 372) ja luopuminen sekä suruprosessi käynnistyvät. Vanhala (2015, 109) kuvaa kuolemaan valmistautumisen

metaforisesti ”elämän alasajoksi”. Tällöin kuoleva tekee aktiivisia, ruumiillisia, tekoja, toimintoja ja kuolemaan valmistautumista käytännön järjestelyinä: esimerkiksi omaisuudesta, tavoitteista, suunnitelmista, haaveista ja unelmista luopumisena (ks. Vanhala 2015, 107, 109, 123). Kyse on ikään kuin kuolevan itse tekemästä kuolinsiivouksesta, jossa elettyä elämää käydään läpi muistojen kautta samalla, kun vähennetään jäljellä jäävää tavaramäärää ja järjestellään etukäteen käytännön asioita jälkeenjäävien työmäärän helpottamiseksi. Esimerkiksi läheiset voivat elää esineisiin kiinnitetyissä muistoissa:

Säilytin aikuistuneiden poikieni jotakin tavaroita vuosikymmeniä. Halusin muistaa pikkupoikani nauravina pellavapäinä rakkaine esineineen. ... / ... Mutta kuolevan ei ole sopivaa jättää jälkeensä perkaamattomia varastotiloja. Niinpä jouduin luopumaan myös poikien polkupyöristä. (Vanhala 2015, 37)

Kuolemaan valmistautuminen voi olla myös luopumista normatiivisista elämänvaiheista ja niiden odottamisesta sekä niistä johtuvan surun kohtaamista. Esimerkiksi Minna kirjoittaa puolison näkökulmasta ”tuhoutuneesta tulevaisuudesta ja hautaa mielessään haaveen yhteisestä vanhuudesta vierekkäisissä keinutuoleissa” (Lundán ja Lundán 2006, 22, 41). Save täydentää ja laajentaa surun käsittämään koko elämänkaarta kirjoittaen seuraavasti:

Minusta ei koskaan tule keski-ikäistä, en luo uraa, en pääse eläkkeelle, en koe vanhuutta, en näe lapseni kasvavan enkä saa olla tukemassa häntä enkä ihanaa puolisoani vaikeina hetkinä enkä pääse iloitsemaan heidän kanssaan hyvistä hetkistä. Ja mikä kauheinta, en saa kokea normaalinpituista elämää ja suhdetta Sofian kanssa. (Save 2013, 245)

Luopuminen koskettaa myös omaa ruumiillisuutta. Esimerkiksi Mitch uskaltaa kysyä Morrielta sääliikö tämä itseään. Morrie vastaa: ”Toisinaan aamusella. Silloin minä suren. Tunnustelen ruumistani, liikuttelen sormia ja käsiä – kaikkea mitä vielä saan liikkumaan – ja suren sitä mitä olen menettänyt. Suren tätä verkkaan ja salakavalasti

etenevää kuolemaani. Mutta sitten lakkaan suremasta.” (Albom 1999, 64.) Morrie ei itse puhu niinkään säälistä, vaan suremisen ja luopumisen prosessista ja siitä kuinka toiminnallisuus ruumiillisuudessa muuttuu muotoaan sairauden edetessä. Kyse on luopumisesta ja menettamisestä, irti päästämisestä: totaalista antautumisesta sairaudelle ja tulevalle kuolemalle. Samalla esiin nousee käsiteltäväksi myös pelko ja syvä ymmärrys omasta persoonallisesta identiteetistä sairauden edetessä kuten seuraava aineistolainaus tulkintani mukaan osoittaa:

Näen että jotkut asiat ovat mennyttä ja minua pelottaa. Mihin joudun ilman käsiäni? Mitä tapahtuu, kun en enää pysty puhumaan? Nielemisestä en niin paljon piittaa - ruokkivat sitten letkulla, mitäpä siitä. Mutta ääni? Ja kädet? Ne ovat niin oleellinen osa minua. Puhun äänelläni. Elehdin käsilläni. Niillä minä pystyn antamaan jotain toisille. (Albom 1999, 77)

Myös Save (2013) sekä Lundánit (2006) kirjoittavat sairaudelle antautumisesta ruumiillisuudesta käsin. Save (2013, 295) viittaa siihen metaforisesti helpotuksena, sillä ”viimeisen tuomion tullessa takaa-ajo on vihdoinkin päättynyt ja voin nostaa rehdisti kädet pystyyn”. Aki puolestaan toteaa ensimmäisen saattokodissa vietetyn yön jälkeen käyttäneensä liian paljon energiaa kuoleman kieltämiseen ja että helpotus tuntuu ruumiillisesti keveyden tunteena: ”Aivan fyysisesti tuntui kuin olisin noussut hartioista leijumaan. Olin käynyt Kuoleman talossa ja päässyt sieltä elävänä takaisin.” (Lundán ja Lundán 2006, 182). Loppujen lopuksi kyse on nimenomaan hellittämisestä ja irti päästämisestä:

Mitä lähemmäs loppua hän (Morrie) tuli, sitä enemmän hänestä tuntui, että ruumis oli pelkkä kuori sielun ympärillä. Ja ainakin se oli kuihtumassa arvottomaksi säkiksi luuta ja nahkaa, mikä teki irti päästämisen helpommaksi. (Albom 1999, 174)

Sairaudelle antautuminen ja tulevan kuoleman hyväksyminen muistuttavat myös siitä, että elämä päättyy kuolemaan ja että kuolevan ei tarvitse esittää sankaria tai sitoutua usein mediassa ja lääketieteessä esillä oleviin ennalleen palaamisen tai etsinnän

sairauskertomuksiin (ks. Frank 1995; Pohjola 2017). Save (2013) oivaltavasti sivaltaakin ja kysyy kirjassaan seuraavasti:

Missä se minun sankaritarinani on, josta voin toivottaa naistenlehtien parissa, että kyllä kuulkaa syöpä oli parasta, mitä minulle saattoi sattua? Kyllä meni elämänarvot uusiksi ja minusta tuli aivan eri ihminen? (Save 2013, 328)

Kaikissa teoksissa lähestyvä kuolema tuo esiin elämän merkityksellisimmät asiat: roolin puolisona, vanhempana, lapsena ja ystävänä. Aki tuo muista poiketen esiin myös työstä luopumisen ja rinnastaa sen itse kuolemaan: ”kirjoittaminen on minulle melkein sama kuin elämä” (Lundán ja Lundán 2006, 161). Kuolema tarkoittaa myös parisuhteen päättymistä, sillä paradoksaalisesti tulevaisuutta ei ole:

Vaimo nukkuu aivorungon syövän rampauttama miehensä sylissä. Mies itkee hiljaa itsekseen. ... / ... Minä tarvitsisin tällaista enemmän, aivosyöpäpotilas sanoi vaimolleen, joka istuutui hänen syliinsä ja silitti häntä hellästi. Muuten saatan vaikka sairastua. (Vanhala 2015, 89, 99)

Kaikkein kipeimmin kuolemaan valmistautuminen onkin juuri eroamista läheisimmästä ja läheisimmistä. Läheisimmissä suhteissa raaimmatkin emootiot ja tunteet voivat tulla julki: ne ilmenevät esimerkiksi itkuna, huutona, väsymyksenä ja epätoivona. Esimerkiksi Akin kuvaus surun ja hädän aiheuttamasta itkusta kuvataan lapsen avuttomana hätänä, jonka hän ei ”muista sattuvan näin paljon kurkussa, palleassa ja rinnassa” (Lundán ja Lundán 2006, 61). Primitiivisesti tulevat tunteet ja emootiot ilmaisevat kaiken sen, kun sanoja ei saa sanotuksi, sanoja ei löydä tai sanoilla ei voi tunteitaan viestiä. Minna kuvaakin kauniilla tavalla pariskunnan välistä yhteyttä, rakkautta ja sanatonta surua, jonka voi vain välittää toiselle ruumiillisesti:

Tanssimme hidasta itkua toisiamme vasten, ja Aki lupasi pysyä hengissä. ... / ... Halasimme ilman puristusta, kädet olivat jäykät kuin variksen siivet. Surun energia pirskoutui kaakeleille, peilille, vessanpönttöä aitaaville turvakahvoille. (Lundán ja Lundán 2006, 27)

Pohdinta

Kuolema on rinnallamme aina kanssakulkijana. Kun sairastuu vakavasti ja kuolemaa odotetaan, tulee siitä myös pelätty, kaivattu ja tervetullut. Kuoleman odottaminen ja siihen valmistautuminen saattelee eteenpäin, pysähtymään. Se asettelee elämän taitekohtaan omassa ajassa ja ajallaan: ankkuroituna ruumiillisuuteen.

Tässä artikkelissa olen tarkastellut kuolevan henkilön omaelämäkerronnallista kokemuskerrontaa ruumiillisuudesta. Tulkintani mukaan aineistossa ilmenee kaksi erityistä ruumiillisuuden tasoa (objekti- ja subjektitaso), joita voi lähestyä erityisesti Peräkylän (1990) viitoittamien kehysten ja Whitakerin (2010) luokittelun avulla. Ruumiin ollessa lääketieteellisen hoivan ja hoidon kohteena, todentuu aineistossa Peräkylän (1990) kehysmallin dikotomisuus, jossa sairastunut asettuu ns. potilaan rooliin. Esimerkiksi postuumisti julkaistussa rintasyöpää sairastaneen Pirjo Kainulaisen (2012) teoksessa korostuu nimenomaan potilaan rooli ja kuinka potilas navigoi yksinäisessä roolissaan terveydenhuollon järjestelmässä sekä millaisen vastuun se mukanaan tuo. Kainulainen (2012) toteaaakin, että hänen uudeksi identiteetiksi (tai uudeksi muiden identiteettien oheen) muodostuu potilaan rooli, ikään kuin uusi ammatti, johon ei ole perehdytystä. Tämän roolin avulla muuttuvasta ja sairaasta ruumiista tulee aineistossa objekti, joka merkitsee omaelämäkertoissa tapahtumat, ajankulun ja laatii vääjäämättömän käsikirjoituksen kohti kuolemaa. Syvempi ja henkilökohtaisempi ruumiillisuuden taso kuoriutuu esiin taas Whitakerin (2010) jäsenyyksen avulla, jolloin subjektiivisempi kokemuskerronta mahdollistuu. Muuttuvalla ruumilla on ikään kuin oma ääni, joka etsii paikkaansa muuttuvassa merkitysverkostossa: riippuvuutta ja riippumattomuutta, tuttuutta ja vieraantuneisuutta kehossa, kykeneväisyyttä ja kykenemättömyyttä, elämää ja lähestyvää kuolemaa sekä konkreettisesti kirjoittaa omaa elämäntarinaa. Objekti- ja subjektikeho eivät kuitenkaan aineistossa sulje toisiaan pois, vaan ruumiillisuus on muuntuvaa, joka neuvotellaan yhä uudelleen erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ja sairauden edetessä. Kyseessä ei ole siis passiivisuus, vaan interpersonaalisesti muuntuva toimijuus.

Tämän artikkelin aineistossa korostuu erityisesti subjektiivisempi kokemukerronta. Lähestyvän kuoleman voi tulkita riisuvan teoksissa kuolevalta asteittain ruumiillista toimijuutta ja autonomiaa sekä muuttavan ruumiillisuutta (ks. Lawton 2000). Autonomiaan liittyy keskeisesti myös fyysinen ulottuvuus, fyysinen toimintakyky. Sen heikentyminen johtaa korostuneesti sosiaalisesti jaettuun ruumiillisuuteen, joka tulee aineistossa esiin erityisesti suhteessa läheisiin. Onkin todettu, että kuoleva kuuluukin erityisellä tavalla yhteen perheensä kanssa ja kun hän erkanee tästä maailmasta, hän eroaa erityisesti perheestään (Peräkylä 1990, 51). Kuoleva on läheisille osa sosiaalista identiteettiä ja arkista elämää. Kyse on sairastumisen interpersonaalisesta jakamisesta, joka asettaa paineita, jännitteitä ja kuormitusta niin sairastavalle kuin hänen perheelleen. Lähipiirin hyvinvointi ja toimintakyky ovatkin ensiarvoisen tärkeitä siinä, että sairastunut sopeutuu uuteen, muuttuneeseen tilanteeseen ja selviytyy siinä (Hänninen ja Pajunen 2006, 22). Tällöin esimerkiksi kliinisessä hoitotyössä yksilön hoitamisen sijaan tulisikin huomioida koko perhettä (Broom ja Kirby 2013). Lähiomaiset myös toimivat ikään kuin todistajina: he näkevät kuolevan henkilön toivottomuuden, kognitiivisen ja fyysisen toimintakyvyn heikentymisen, kärsimyksen ja luovuttamisen. Samaan aikaan he valmistautuvat itse päästämään irti kumppanuudesta ja kohtaamaan mahdollisen yksinäisyyden. (Kehl ym. 2009.) Erityisesti puolison osa on hyvin monisäikeinen, sillä hän taiteilee useiden eri roolien, vaatimusten ja tunnekokemusten ristipaineissa. Samanaikaisesti tulisi olla vahva ja jaksava hoitaja, kun puoliso käy läpi omaa suruaan ja luopumistaan. (Hänninen ja Pajunen 2006, 136.) Kuoleman läheisyys vaikuttaa siis läheisiin, sillä myös heidän on kohdattava menettämisenpelkonsa, aloitettava surutyö ja pidettävä huolta perheen taloudesta, lapsista sekä kuolevasta. Yksi keskeisistä haasteista on myös kuolevan tukeminen. Kuolevien emotionaalinen tukeminen on erityisen vaativaa, sillä kuolevat käyvät läpi elämänsä monessa suhteessa vaikeinta kriisiä eli elämästä luopumista. Lähestyvä kuolema puolestaan tekee tilanteesta eloon jääville vaikean, kun he samaan aikaan kamppailevat oman luopumisensa kriisinsä kanssa. (Salmela 2014, 50.) Kuolevan ja

saattajan suru on yhteistä ja erillistä: kuoleva suree elämänsä päättymistä ja saattaja elämää ilman kuolevaa läheistä (Sipola 2013, 44).

Aineistossa keho on ikään kuin muutoksen keskiössä: keho muistuttaa sairaudesta ja sen etenemisestä sekä on jatkuvasti objektina hoitotoimenpiteissä. Muuttuva ja raihnaustuva ruumis on ikään kuin sidottu sairauden ilmentämään aikaan (Whitaker 2010, 102). Etenkin sairauden edetessä ruumis ja ruumiin kontrolli pettävät toistavasti: eritteet vuotavat hallitsemattomasti, ulkonäkö muuttuu ja sosiaalisen suhteiden ylläpitäminen tulee vaikeaksi häpeän vuoksi. (Hänninen ja Pajunen 2006, 42) Myös sosiaalisen roolin muutoksen myötä sairastunut voi kokea voimakasta avuttomuuden ja elämän hallinnan menettämisen tunnetta (Hänninen ja Pajunen 2006, 65), joka ilmenee häpeänä. Tyypillistä onkin, että sairastumiseen ja ruumiillisiin oireisiin liittyy paitsi häpeän tunteita myös itsetunnon haavoittumista (Hietanen 2003, 67). Häpeän ohella sosiaalisesti latautuneita pelkoja voivat olla esimerkiksi kyvyttömyys, riippuvuus ja hylätyksi tuleminen (Hänninen ja Pajunen 2006, 19).

Häpeän tunteessa kuin peloissakin ruumiillisuus, sosiaalisuus ja identiteetti nivoutuvat tiiviisti toisiinsa. Erityisesti kyse on muuttuvasta ruumiinkuvasta, rapautuvasta ja toimintakyvyltään heikkenevästä fyysisestä toimintakyvystä (ks. esim. Clarke ja Griffin 2008, 1089–1090; Lawton 2000, 165), ja siitä kuinka se muuttaa identiteettiä ja on saranakohtana muuttuvissa työ- ja perhesuhteissa. Kuoleman läheisyys ja rapistuva ruumis voi tuoda siis esiin monitahoisen suhteen ruumiin ja identiteetin välillä (Whitaker 2010, 103). Kehon muutos on aineistossa haaste identiteetille: muuttunutta ruumiillisuutta joko vältellään, se hyväksytään tai sitä uudennetaan.

Näkyvästi muuttunut ruumiinkuva ja muuttunut fyysinen toimijuus tuovat aineistossa esiin myös virtuaalisen ja aktuaalisen sosiaalisen identiteetin dilemman: virtuaalinen viittaa tässä kohden siihen millainen kehon tulisi olla (tai se on ollut) ja aktuaalinen siihen mitä keho todellisesti on (Waskul ja van der Riet 2002, 489) Esimerkiksi aineistossa tähän viittaa myös hoidon kohteena oleminen, ruumiillisen itsenäisyyden asteittainen vähentyminen ja erityisesti menetetty maskuliinisuus, joka koettiin

haastavaksi aineistossa. Tätä havaintoa tukee aiempi miesten kuolemiseen ja sairastamiseen liittyvä kirjallisuus, jossa todetaan taakkana olemisen kokemuksen, itsenäisyyden menettämisen ja avun saamisen vaikeaksi kokemukseksi, sillä se haastaa perinteisen maskuliinisen miehen mallin (Broom ja Cavanagh 2010, 872; Hilário 2015, 60–62). Analogisesti esimerkiksi eturauhassyöpää sairastavien ja siitä selvinneiden miesten kertomuksissa korostuu myös ruumiillinen muutos ja sen merkitys miehen identiteetille. Syövän jäljiltä miehet elivätkin täysin erilaisen kehon kanssa, joka edellytti uudelleen identiteetin rakentamista. Suurimmalle osalle miehistä ns. uusi keho todentui erityisesti sen rajoitusten ja kyvyttömyyden kautta: näistä keskeisimpiä olivat inkontinenssi ja impotenssi. Joillekin keho oli myös vähemmän arvokas sosiaalisessa ja henkilökohtaisessa merkityksessä, sillä sairastunut keho petti käsitykset ja odotukset perinteisestä miehisyydestä. Hoitojen jälkeen miehet etsivät tapoja vahvistaa kehojaan ja palauttaa entistä fyysistä identiteettiään. Keskeisintä identiteetin uudelleen rakentamisessa oli hallinnan tunne hoitopäätöksiä tehdessä ja valveutuneisuus syövän vaikutuksista. (Kelly 2009, 154, 160–162).

Aiemmat tutkimukset ovat esittäneet, että ruumiin autonomian menettäminen voidaan kokea sukupuolisesti myös eri lailla: miehillä ruumiillinen autonomisuuden merkitys usein korostuu naisia enemmän ja naiset pyrkivät autonomian menettämisen hyväksymisellä vähentämään läheistensä kuormaa (ks. esim. Hilário 2015; Hurd Clarke & Griffin 2008). Tämän artikkelin aineiston kohdalla ei samaan johtopäätöksen voida päätyä aineiston koon perusteella, vaikkakin mieskirjoittajilla autonomisuuden menettämisen kokemus ja koettu miehuus nousevat esiin aineistossa.

Kirjat ovat pieni otos kroonista sairautta ja kuolemaa käsittelevästä kirjallisuudesta. Teokset antavat yhdenlaisen ja kapeahkon kuvan kuolevaa kannattelevista suhteista ja lähestyvistä kuolemasta. Aineiston teokset antavatkin metaforisesti tietyn näkymän kaleidoskoopissa kuolevan ruumiillisuuteen, mutta eivät ole yleistettävissä. Teosten vahvuutena ovatkin nimenomaan oma ääni, kokemus, suorasukaisuus, rehellisyys, nöyryys ja paljaus kuoleman edessä. Asioita ja tunteita ei silotella, vaan niiden annetaan

olla kuten ne ovat: kaikessa rujoudessaan. Vaikka valitut kirjat olivat keskenään erilaisia, nousi niistä kuitenkin esiin samankaltaisia teemoja iästä, sukupuolesta tai elämäntilanteesta riippumatta. Aineistossa keskeistä on sairauden ja väistämättömän kuoleman hyväksyminen ja eräänlainen armollisuus itseä, muita ja elämää kohtaan. Mielenkiintoista onkin juuri se, missä vaiheessa antaudutaan sairaudelle ja kuolemalle. Vanhala ja Morrie vaikuttavat hyväksyneen kohtalonsa. Vanhala on jo saattohoidossa ja katsoo retrospektiivisesti sairastumistaan, ja Morrien ALS-diagnoosi on usein rajatumpi vaihtoehdoiltaan kuin esimerkiksi syöpä, josta voidaan palautua remissioon tai parantua kokonaan. Sen sijaan iältään nuoremmat ja pienten lasten vanhemmat Save ja Aki asettuvat aktiivisesti kuolemaa vastaan ja pitävät yllä toivoa. Kuten Aki toteaa, se sitoo sairastuneen energiaa. Sairastunut voi siis itse suhtautua lähestyvää kuolemaansa eri tavoin: esimerkiksi taisteluna, ristiriitana, kestävytenä, yhdistämisenä, etsimisenä ja epävakautena (Hänninen ja Pajunen 2006, 91–93). Aineistossa nämä eri tavat painottuvat eri tavoin, elävät rinnakkain tai muuttavat muotoaan. Aineistossa kuvataan myös eksistentiaalista ahdistusta, surua ja sisäistä kokemusta luopumisesta. Lopulta, paradoksaalisesti, elämän ydin kirkastuu sillä hetkellä, kun siitä irrottaa otteensa. Sairaudelle ja kuolemalle antautuminen näyttäytyvät myös ALS:a tutkineen Matti-Pekka Virtaniemen väitöskirjassa (2017), jossa kertoja lopettaa vastaan taistelunsa, suostuu kohtaloonsa ja sairauteensa. Sairaus tuo kriisinä elämän äärikysymysten äärille ja antautumisen yhteydessä henkisen ulottuvuuden merkitys korostuu. Elämästä tulee ulkonaisilta piirteiltään viipymistä, ei kuitenkaan kuoleman passiivista odottelua vaan sisäisesti aktiivista henkiseen kasvuun suuntautumista kärsimyksessä. Kuolema näyttäytyy uuteen ja odotettuun todellisuuteen avautumisena. (Virtaniemi 2017, 285.)

Kuolemassa on siis kyse paljosta. Kuolevan on annettava kaikki, kaikki, mitä hän on rakentanut elämänsä aikana, ja kaikki, mikä häneltä on jäänyt kesken. (Kiiskinen 2002, 27.) Kuolemassa kuoleva luopuu kaikesta ja kaikista (Hänninen ja Pajunen 2006, 25). On todettu, että tieto vakavasta sairaudesta ja siihen liittyvästä lähestyvästä kuolemasta synnyttää lähes väistämättä aina suru- ja luopumisprosessin. Kuolevan suru keskittyykin nimenomaan luopumiseen esimerkiksi työelämästä, taloudellisesta turvallisuudesta,

tutuista perherooleista, seksuaalisuudesta, elämän- ja ruumiinhallinnasta (Hänninen ja Pajunen 2006, 22). Tämä todentuu myös aineistossa, jossa sairaudelle antautuminen ja elämästä luopumisen prosessi korostuu (ks. esim. Grant ym. 2004). Vakava ja pidempiaikainen sairaus mahdollistaa kuolevalle tilaisuuden valmistautua kuolemaan ja kuolemiseen. Tätä voisi kutsua ennakoivaksi surutyöksi ja kuolinsiivoukseksi. Teoksissa kuolemaan valmistautuminen alkaa diagnoosin saamisen jälkeen ja toteutuu myös ruumiillisina tekoina: eletty elämä ja elämätön elämä käydään läpi materiaalisesti ja emotionaalisesti fyysisten tekojen kautta. Valmistautuminen osaltaan kertoo kuoleman hyväksymisestä ja sen merkityksestä prosessissa, mutta myös saavutetun identiteettityön jatkumon arvokkuudesta (ks. esim. Chochinov ym. 2002; Steinhauer ym. 2000).

On todettu, että kuolevalle merkittävin luopumisen osatekijä on tulevaisuudesta ja unelmista luopuminen (Hänninen ja Pajunen 2006, 23): kuoleman läheisyys voi olla ikään kuin sisäistä luopumista, johon muilla ei ole vastaavaa pääsyä. Kuoleman läheisyys merkitseekin vääjäämättömästi oman eksistentiaalisen olemisen rajallisuuden kokemista, jolloin arkinen elämä lähellä kuolemaa on identiteettityötä. Rajallisuus ei kuitenkaan tarkoita rajoituksia, vaan mahdollisesti uusien merkitysten tietoisuutta identiteettityössä (Carlander ym. 2011). Kuolemaan valmistuminen voi olla myös kasvun ja kehittymisen aikaa identiteetin kannalta (Dobratz 2002). Myös aineistona olleet kirjat todentavat, että sairaudesta huolimatta voi elää ja toteuttaa itseään. Kun elämä on haurassa kantimissa ja ymmärtää elämän katoavaisuuden, jää jäljelle enää keskeisin. Silloin elää vahvasti.

Kirjoittaja:

Hanna Pohjola on koulutukseltaan tanssitaiteen tohtori ja tanssipedagogi, terveystieteiden maisteri (liikuntalääketiede) sekä fysioterapeutti. Hänen väitöstyönsä julkaistiin vuonna 2012 ja se käsitteli uransa loukkaantumiseen päättäneen nykytanssijan identiteettiä. Pohjola on tehnyt tutkijatohtorina tutkimusta aiemmin mm. tanssibiomekaniikkaan, tDCS-aivostimulaatioon liittyen sekä

identiteettiin ja vammautumiseen liittyen. Parhailaan Pohjola toimii tutkijatohtorina Itä-Suomen yliopistossa ”Ruumiillisen erilaisuuden tarinat” -hankkeessa (Suomen Akatemia, päätösno 299172).

Yhteydenotto: hanna.pohjola@uef.fi

Kirjallisuus

Albom, Mitch. 1999. *Tiistaisin Morrien luona*. Helsinki: WSOY.

Bauman, Zygmunt. 1992. *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Cambridge: Polity Press.

Braun, Virginia, ja Victoria Clarke. 2006. “Using Thematic Analysis in Psychology”. *Qualitative Research in Psychology* 3(2):77–101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa

Broom, Alex, ja John Cavanagh. 2010. “Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice.” *Social Science & Medicine* 71(5): 869–876. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.05.026>

Broom, Alex, ja Emma Kirby. 2013. “The end of life and the family: hospice patients’ views on dying as relational.” *Sociology of Health & Illness* 35: 499–513. doi:10.1111/j.1467-9566.2012.01497.x

Bury, M. (1982). “Chronic illness as biographical disruption.” *Sociology of Health and Illness* 4(2): 167–182.

Carlander, Ida, Britt-Marie Ternstedt, Eva Sahlberg-Blom, Ingrid Hellström, ja Jonas Sandberg. 2011. “Four aspects of self-image close to death at home.” *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 6:2. doi: 10.3402/qhw.v6i2.5931

Chochinov, Harvey M., Thomas Hack, Susan McClement, Linda Kristjanson, ja Mike Harlos. 2002. “Dignity in the terminally ill: A developing empirical model.” *Social Science & Medicine* 54(3): 433–443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)

Clarke, Laura H., ja Meridith Griffin. 2008. “Failing Bodies: Body Image and Multiple Chronic Conditions in Later Life.” *Qualitative Health Research* 18(8), 1084–1095. <https://doi.org/10.1177/1049732308320113>

Damasio, Antonio. 2000. *Tapahtumisen tunne: Miten tietoisuus syntyy*. (Suom. K. Pietiläinen). Helsinki: Terra Cognita.

Dobratz, Marjorie C. 2002. "The pattern of the becoming-self in death and dying." *Nursing Science Quarterly* 15(2): 137-142.

<https://doi.org/10.1177/08943180222108796>

Featherstone, Mike, Mike Hepworth, ja Bryan S. Turner. 1991. *The body. Social process and cultural theory*. London: Sage.

Grant, Elizabeth, Scott A. Murray, Marilyn Kendall, Kirsty Boyd, Stephen Tilley, ja Desmond Ryan. 2004. "Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study." *Palliative & Supportive Care* 2(4): 371-378. <https://doi.org/10.1017/S1478951504040490>

Hakola, Outi, Sari Kivistö, ja Virpi Mäkinen. 2014. "Johdanto." Teoksessa *Kuoleman kulttuurit Suomessa*, toimittaneet Outi Hakola, Sari Kivistö, ja Virpi Mäkinen, 9-22. Helsinki: Gaudeamus.

Hietanen, Päivi. 2003. "Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa". Teoksessa *Saattohoito kuolevan tukena*, toimittanut Kirsti Aalto, 66-73. Helsinki: Kirjapaja.

Hilário, Ana Patricia. 2015. "Making sense of a changed physical body: Why gender matters at end of life." *Journal of Aging Studies* (33) April: 58-66.

<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.03.001>

Hurd Clarke, Laura, ja Meredith Griffin. 2008. Failing Bodies: Body Image and Multiple Chronic Conditions in Later Life. *Qualitative Health Research* 18(8):1084-1095. <https://doi.org/10.1177/1049732308320113>

Hänninen, Juha, ja Tapio Pajunen. 2006. *Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä*. Helsinki: Kirjapaja.

Kainulainen, Pirjo. 2012. *Ammattina potilas*. Helsinki: Into.

Kehl, Karen A., Karin T. Kirchhoff, Betty J. Kramer, ja Cyndi Hovland-Scafe. 2009. "Challenges Facing Families at the End of Life in Three Settings." *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 15(3 & 4): 144-168.

[doi:10.1080/15524250903555080](https://doi.org/10.1080/15524250903555080)

Kelly, Daniel. 2009. "Changed Men: The Embodied Impact of Prostate Cancer." *Qualitative Health Research* 19(2): 151-163. doi: 10.1177/1049732308328067

Kiiskinen, Terhi. 2002. "Kuolema, olemattomuus, täyttymys." Teoksessa *Kuoleman kulttuurit Suomessa*, toimittaneet Outi Hakola, Sari Kivistö, ja Virpi Mäkinen, 27-35. Helsinki: Gaudeamus.

Koski, Kaarina. 2014. ”Sosiaalinen kuolema.” Teoksessa *Kuoleman kulttuurit Suomessa*, toimittaneet Outi Hakola, Sari Kivistö, ja Virpi Mäkinen, 107–122. Helsinki: Gaudeamus.

Lawton, Julia. 2000. *The dying process: patients' experiences of palliative care*. London: Routledge. Viitattu 22.1.2019. <https://uef.finna.fi/Record/josku.1209042>

Lundán, Reko, ja Tina Lundán. 2006. *Viikkoja, kuukausia*. Helsinki: WSOY.

Merleau-Ponty, Maurice. 1945. *Phénoménologie de la Perception*. Paris: Gallimard.

Nurmi, Timo. 1998. *Uusi suomen kielen sanakirja*. Jyväskylä: Gummerus.

Peräkylä, Anssi. 1990. *Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa*. Tampere: Vastapaino.

Rauhala, Lauri. 1983/2005. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Helsinki: Yliopistopaino.

Riessman, Catherine Kohler. 1993. *Narrative Analysis*. Newbury Park: Sage.

Riessman, Catherine Kohler. 2003. ”Analysis of Personal Narratives.” Teoksessa *Inside interviews: New lenses, new concerns*, toimittaneet James A. Holstein, ja Jaber F. Gubrium, 331–346. Thousand Oaks: Sage.

Salmela, Marko. 2014. ”Kuolevan kohtaaminen.” Teoksessa *Kuoleman kulttuurit Suomessa*, toimittaneet Outi Hakola, Sari Kivistö, ja Virpi Mäkinen, 47–61. Helsinki: Gaudeamus.

Save, Laura. 2013. *Paljain jaloin*. Helsinki: WSOY.

Sipola, Virpi. 2013. ”Kuolevan sielunhoito.” Teoksessa *Saattohoito kuolevan tukena*, toimittanut Kirsti Aalto, 44–60. Helsinki: Kirjapaja.

Steinhauser, Karen E., Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly, Lauren McIntyre, ja James A. Tulsk. 2000. ”Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers.” *The Journal of the American Medical Association* 284(19): 2476–2482. doi:10.1001/jama.284.19.2476

TENK (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). 2019. ”Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa.” Viitattu 15.11.2019.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Tieteen termipankki. 2016. ”Tieteen termipankki: Kielitiede: ruumiillisuus.” Päivätty 5.11.2016. <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Kielitiede:kielitiede:ruumiillisuus>

Turner, Bryan S. 1984. *The Body and Society: Explorations in Social Theory*. Oxford: Blackwell.

Utriainen, Terhi. 1999. *Läsnä, riisuttu ja puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura: Helsinki.

Vanhala, Pietari. 2015. *Light Plan. Rimpuilua nollameridiaanilla*. Helsinki: BoD.

Virtaniemi, Matti-Pekka. 2017. *Elämän päätösjakson haaste. ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti*. Väitöskirja, Helsingin yliopisto.

Waskul, Dennis D., ja Pamela van der Riet. 2002, “The Abject Embodiment of Cancer Patients: Dignity, Selfhood, and the Grotesque Body.” *Symbolic Interaction* 25(4):487–513. <https://doi.org/10.1525/si.2002.25.4.487>

Whitaker, Anna. 2010. “The body as existential midpoint: The aging and dying body of nursing home residents.” *Journal of Ageing Studies* 24(2): 96–104. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2008.10.005>

Österman, Bern. 2002. ”Voiko filosofia auttaa meitä kohtaamaan kuoleman?” Teoksessa *Kuoleman filosofia*, toimittaneet Terhi Kiiskinen ja Sami Pihlström, 13–25. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Abstract: In the waiting room of death: Experiences of embodiment of the dying

Dying is often situated outside communities and society as a liminal state. Thus, death and the dying person often become bodily otherness, corporeal difference. During the last decades, the process of dying has changed and many of the dying live amongst society. Modern medicine has made it possible to cure serious illnesses and the time lived with incurable diseases has lengthened. A dying person may live in this liminal space for years. This poses the challenge to re-examine the process of dying.

The purpose of this article is to describe experiences of embodiment of serious illness from a context of corporeality and its given meanings in everyday and ordinary reality. The data consists of four autobiographical books which emerge from incurable diseases that lead to death: three books are about cancer and one is about amyolateral sclerosis. The analysis of the data was derived inductively according to a thematic content analysis.

The findings of this article emphasise everyday experiences and physical embodiment while awaiting death: the forthcoming death is lived from a very physical reality. The books concentrated on everyday experiences behind the diagnosis: the symptoms and their relation to capability and physical identity as well as to relationships. Thus, the essence lies in representing the progression of illness, bodily deterioration, renunciation and the shared social nature of the dying body.