

LECTIO PRAECURSORIA

## **Lectio Praecursoria: Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals, and Aesthetics – An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland**

**Maija K. Butters**

Turun yliopisto

Maija K. Butters väitteli 30.1.2021 Helsingin yliopiston humanistisessa tiedekunnassa aiheesta “Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals, and Aesthetics – An Ethnographic Study on the Experiences of Palliative Patients in Finland”. Vastaväittäjänä oli professori Anssi Peräkylä, Helsingin Yliopisto, ja kustoksena professori Titus Hjelm. Väitöskirja on myös elektroninen julkaisu ja luettavissa Helsingin yliopiston digitaalisessa arkistossa (HELDA) osoitteessa <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/323930>.

Kuolema on aina yhtä aikaa kiehtonut ja kauhistuttanut ihmistä. Ei siis ihme, että kun Ranskassa ilmestyi 1400-luvulla kuoleamisen taitoa käsittelevä kirja, saavutti se ennen näkemättömän suosion mustan surman ravistelemassa Euroopassa (Nissi 2014). Kirjan kolmatta ja viimeistä osaa, *De Arte Moriendia*, alettiin painaa itsenäisenä teoksena ja sitä käännettiin monille kansankielille, ruotsiksikin jo 1500-luvun alussa. Eurooppaan oli näin syntynyt uusi kirjallisuuden laji, *ars moriendi*, jonka tehtävänä oli opastaa sekä kuolevaa että hänen läheisiään kuoleman kohtaamiseen ja oikeanlaiseen kristilliseen toimintaan kuoleman äärellä (Edwards 2015).

Kysymys kuoleamisen taidosta on aina ajankohtainen. Mutta voiko mikään kirja, tai mikään ylipäättään, opettaa ihmistä kuolemaan? Voiko kuolemaa edes opiskella? Jälkimmäiseen kysymykseen vastaus on helppo. Tanatologia, eli kuolemantutkimus, on monitieteinen tutkimusala, joka keskittyy nimenomaan kuoleman ja siihen liittyvien menetysten ja surun tutkimukseen. Kuolemantutkimus tuottaa monipuolista tietoa kuolemaan liittyvistä ilmiöstä, ja pyrkii siten vastaamaan aiheeseen liittyvään tiedon tarpeeseen yhteiskunnassa. Kuolemaa voi siis opiskella ja tutkia esimerkiksi kulttuurisena ilmiönä—kuten tänään tarkastettavassa väitöskirjassani on tehty. Mutta kysymys siitä, voiko henkilökohtaista kuoleamisen taitoa opiskella tai voiko ihminen viime kädessä oppia kuolemaan, on paljon vaikeampi vastata. Tätä kuitenkin pohdin aina silloin tällöin, kun tein väitöskirjaani varten etnografista kenttätutkimusta palliatiivisten ja saattohoitopotilaiden parissa.

Väitöskirjassani *Death and Dying Mediated by Medicine, Rituals and Aesthetics* tutkin, miten sairastuneet kokivat ja käsittelivät elämän loppuun, kuolemaan ja kuolemiseen liittyviä kysymyksiä. Työssäni tarkastelin, miten kuolemasta puhuttiin, millaisia mielikuvia ja rituaaleja kuoleman läheisyydessä esiintyi ja mitä erilaisia välineitä potilailla oli käytössään kuolevaisuuden käsittelyssä. Tutkimusta varten seurasin yli kahdenkymmenen palliatiivisen ja saattohoitopotilaan viimeisiä kuukausia ja viikkoja keskustellen ja haastatellen heitä.

Väitöskirjastani ilmenee, että kuoleamisen taito on yhä vaikea laji. Nykyihminen päätyy vain harvoin tilanteisiin tai paikkoihin, joissa hän altistuu konkreettiselle kuolemalle. Kuolema jää usein etäiseksi ja vieraaksi ilmiöksi, jota voi olla vaikea käsitellä—erityisesti kun se tulee omalle kohdalle. Monille tutkittavilleni saattohoitokoti olikin ensimmäinen todellinen kosketus kuolemaan. Aloitin kenttätyöni vuonna 2014 vieraillemalla joka tiistai saattohoitokodin päiväsairaalassa. Päiväsairaala tarjoaa kotihoidossa oleville palliatiivisille potilaille sairaanhoito- ja lääkärinpalveluita sekä psykososiaalista tukea. Jo melko pian huomasin, että jopa saattohoitokodissa

kuolemasta oli vaikea puhua. Eräs tiistairyhmän jäsenistä totesi, että vaikka aiheesta ei välttämättä puhuttukaan ääneen, oli ajatus siitä jatkuvasti läsnä kaikkien takaraivossa. Kuolema on kuitenkin eittämättä osa saattohoitokodin arkea ja jokainen siellä vieraileva altistuu kuoleman läsnäololle. Päiväsairaalan potilaille saattohoitoympäristö muodostuikin usein paikaksi, jossa totuteltiin ajatukseen elämän lopusta ja kuolemasta.

Altistuminen kuolemalle tapahtui usein pienissä arkisissa tilanteissa. Seuraava kenttämuistiinpano kuvaa hyvin hetkeä, jolloin kuolema hiipi, kuin varkain, iltapäiväkahvien keskelle. Istuimme päiväsaalaryhmän kanssa suuren ruokapöydän äärellä ja juttelimme niitä näitä kahvin juonnin lomassa. Äkkiä huomasimme, kuinka kaksi hoitajaa työnsivät sairaalasänkyä, jolla makasi ruumis. Oli ilmiselvää, että kyseessä oli vainaja, sillä hänet oli tavan mukaisesti peitetty lakanalla, päästä varpasiin. Rupattelu ja liikehdintä kahvipöydän äärellä tyrehtyivät, ja huomiomme kiinnittyi ruumiin kuljetukseen. Institutionaalisen järjestyksen rikkoi lakanan alta pilkistävä värikäs kotitekoinen villasukka. Etäisestä vainajasta tuli hetkessä tavallinen ihminen, kuka tahansa, yksi meistä. Juhlallisen hiljaisuuden vallitessa katseemme seurasi sairaalasängyn kulkua kohti kappelia ja kylmätilaa. Lopulta joku rikkoi hiljaisuuden toteamalla, että ”kyllähän tuommoinen pysäyttää”. Iltapäiväkahvit jatkuivat mietteliään hiljaisuuden vallitessa; ajatus kuolemasta jaettiin vaikenemalla.

Kuolema muuttui saattohoitokodissa henkilökohtaisemmaksi. Mitä kauemmin potilas kävi päiväryhmässä, sen tutummaksi hän väkisinkin tuli ajatuksen kanssa. Kun joku ryhmän jäsenistä siirtyi päiväsaalasta varsinaisen saatto-osaston puolelle, muutos aiheutti ryhmässä usein hetkellistä hämmennystä. Potilaan kuoltua sytytettiin kynttilä ruokapöydälle. Tämä yksinkertainen rituaali loi turvallisen tilan, jossa edesmennyttä muisteltiin yhdessä ja jossa lopulta saatettiin myös päätyä puhumaan kuolemasta. Usein kuolemanpuhe oli medikaalista. Pohdittiin kivunlievitystä ja muuta mahdollista lääkitystä kuoleman hetkellä. Jotkut kyselivät palliatiivisesta sedaatiosta ja myös eutanasia nousi pari kertaa esille. Tämän kaltaiset tilanteet olivat omiaan keskustelulle,

jossa potilaat kysivät mieltään askarruttavista yksityiskohdista ja reflektoivat aihetta yhdessä.

Ehkä ihminen siis oppii kuolemaan kokemuksen avulla; elämällä ja kokemalla kuolemaa läheltä. Kun analysoin potilaiden kuolemasuhdetta, huomasin että aikaisemmalla kokemuksella oli iso merkitys sille, miten he suhtautuivat tulevaan. Ne potilaat, jotka olivat olleet tekemisissä vakavan sairauden tai kuoleman kanssa, esimerkiksi työnsä kautta, suhtautuivat usein diagnoosiinsa mutkattomammin kuin muut. Tilanne ei ollut heille täysin vieras.

Kuolemasuhteeseen vaikuttavat kokemukset saattoivat olla tietysti monenlaisia. Esimerkiksi läheisen onnistunut saattohoito loi turvaa ja vakuutti hyvän kuoleman mahdollisuudesta. Toisaalta omat tai läheisen kielteiset kokemukset sairaanhoidosta kuoleman läheisyydessä aiheuttivat pelkoa ja huolta omasta tulevaisuudesta. Näissä tilanteissa oli tärkeää, että potilaalla oli mahdollisuus keskustella aikaisemmista kokemuksistaan ja korjata näiden synnyttämiä mahdollisia epäluuloja. Oli tärkeää puhua ja käydä läpi hoitosuunnitelmaa ammattilaisen kanssa, ja tällä tavoin harjoitella kuoleman ajatusta turvalliseksi koetussa ympäristössä.

Kokemus ei siis mitenkään automaattisesti lisää ymmärrystä tai synnytä tietoa kokijassaan vaan kokemusoppiminen tapahtuu aktiivisessa ja reflektiivisessä vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Kuoleman ja kuoleamisen oppimisen näkökulmasta voisi ajatella, että ihminen tarvitsee tilan, joka sallii havaitun sanallistamisen ja vuorovaikutteisten tunteiden ja kokemusten reflektoinnin. Hyvä saattohoito, tapahtuipa se sitten saattohoitokodissa, kotona tai sairaalassa, luo tällaisen turvallisen ympäristön kuolevalle.

Kokemusoppimisen rinnalle tutkimusaineistostani nousi esille erilaisia rituaaleja, joilla tutkittavani pyrkivät ikään kuin kesyttämään kuolemaa tutummaksi. Kuolemanrituaalit ovat klassinen tutkimusaihe perinteentutkimuksen, uskontotieteen ja antropologian

aloilla. Useimmiten kuolemanrituaaleja tarkastellaan kuitenkin yhteisön näkökulmasta. Tutkimukset ovat keskittyneet erityisesti vainajan käsittelyyn ja suruun liittyviin rituaaleihin. Kuolevan omaa rituaalista toimintaa ei juurikaan ole aikaisemmin tutkittu, etenkin nykykulttuurissa, joten tähän tutkimukseeni tuo uutta valoa.

Yksi esimerkki kuolevan omista rituaaleista liittyy hautajaisten valmisteluihin. Muutamia tutkimukseen osallistuneista suunnittelivat hautajaisensa huolella: valitsivat laulettavat virret ja pohtivat kuolinilmoituksen värssyä. Valmistautumiseen saattoi liittyä kaikuja perinteisistä kuolemanrituaaleista. Yksi tutkittavistani oli esimerkiksi erikoistunut kuolinpaitojen tekemiseen. Ensimmäisen hän oli ommellut äidilleen yhdessä siskonsa kanssa. Kun sisko kuoli muutama vuosi myöhemmin, sai tämä ylleen kuolinpaidan lisäksi myös virkatun myssyn. Itselleen tutkittavani oli ommellut pellavaisen kuolinpaidan ja alusvaatteet sekä kutonut vielä lämpimät sukatkin. Kauniisti viikattuina ne odottivat häntä pahvilaatikossa, jonka hän oli tuonut valmiiksi saattohoitokotiin.

Tämän tyyppisiä konkreettisia asioita ja järjestelyitä tekemällä kuoleva luo itselleen tilan, jossa hän voi kuvitella kuoleman todeksi. Antropologi Bruce Kapferer (2004, 2006) kutsuukin rituaalia eräänlaiseksi virtuaaliseksi todellisuudeksi, jossa rituaaliin osallistuja voi kasvattaa voimavarojaan, harjoitella muutosta ja kokeilla uusia toimivia ratkaisuja itselleen.

Toinen esimerkki kuolemalle tilaa antavasta rituaalista oli kuolinsiivous, eli eräänlainen suursiivous, jossa tyhjennettiin kaappeja, järjestettiin ja heitettiin pois tavaroita. Tämä osoittautui tärkeäksi rituaaliksi muutamille tutkimukseen osallistuneille naisille. Eräs kertoi aloittaneensa suursiivouksen heti, kun diagnoosi oli tullut. Kuolinsiivouksella järjestettiin mennyttä, nykyistä ja tulevaakin aikaa; jätettiin menneitä taakse, päästettiin irti ja annettiin seuraaville sukupolville se, millä oli merkitystä. Jotkut kuolemaa kohti orientoituvista toimista olivat hyvinkin arkisia: yksi tutkittavistani kertoi, kuinka oli

opettanut puolisoaan peruuttamaan peräkärriä, ”jotta puoliso saa haettua polttopuut itse”. Harjoittelemalla peruuttamista yhdessä oli aviopari samalla harjoitellut tulevaisuutta ilman toista. Kuoleman vääjäämättömyyttä saatettiin lähestyä näin, pikkuhiljaa.

Kuoleman läheisyydessä päivittäiset arkiset toimet saattoivat muuttua tekijälleen uudella tavalla tähdellisiksi. Esimerkiksi ruoka ja ruokailu saivat uusia symbolisia merkityksiä. Ystävien kutsuminen kylään yhteiselle aterialle muuttui tavanomaisesta illanvietosta rituaaliseksi jäähyväisateriaksi—toisaalta ruuasta itsessään saattoi tulla lähes pakkomielle, sillä terveellisesti syömällähän ihminen pysyy hengissä. Tietoisuus lähestyvistä kuolemasta ohjasi tämän tyyppisiä arjen rituaaleja; samanaikaisesti rituaalinen toiminta vahvisti tätä tietoisuutta. Rituaalit olivat eräänlaista neuvottelua, jota potilas kävi kehonsa ja välittömän aineellisen ympäristönsä kanssa eksistentiaalisesta tilanteestaan. Antautumalla erilaisiin rituaaleihin tutkittavani saattoivat totutella kuoleman läheisyyteen – tai he saattoivat pyrkiä pitämään kuolemaa loitolla. Tutkimuksessani puhutaankin yhtäältä kuolemaan valmistavista ja toisaalta kuolemaa välttävästä rituaaleista.

Rituaalien lisäksi aineistostani piirtyivät esille myös taide ja luonto, joiden synnyttämien elämysten avulla vakavaa sairautta ja kuolemaa kyettiin lähestymään. Erityisesti kirjoittaminen oli muutamille tutkittavilleni merkittävä keino työstää omaa tilannetta. Myös lukeminen oli tapa orientoitua uuteen elämäntilanteeseen ja keino oppia elämään kuoleman läsnäolon kanssa. Silloin tällöin minulle tuotiin runo tai romaanista lainattu tekstin pätkä, jossa pohdittiin elämän ja kuoleman rajoja. ”Näin juuri minäkin ajattelen”, tekstin minulle antanut saattoi kommentoida. Kuvataide ja musiikki tarjosivat hetkiä, joissa oli mahdollista kohdata kuoleman herättämiä tunteita ja ajatuksia.

Väitöskirjani osoittaa, että kuoleman käsittelemisen suhteen taiteella ja luonnolla oli tutkittavilleni samankaltaisia funktioita. Sekä taiteessa että luonnossa ristiriitaisuudet ja vastaparit voitiin saattaa yhteen; kaunis/ruma tai elämä/kuolema esiintyivät ongelmitta yhdessä. Luonnon kiertokulkua ja ilmiöitä havainnoimalla kuolemallekin löytyi kosmisemmat mittasuhteet ja siten uudenlainen merkitys. Monelle kokemukset luonnossa synnyttivät osallisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunteita. Affektiiviset elämykset taiteen ja luonnon parissa toivat lohtua ja saattoivat jopa kuljettaa uusien metafysisen oivallusten äärelle.

Jos kuoleminen olisi helppoa, ei *ars moriendi*-kirjallisuutta olisi koskaan syntynyt. Vaikka moni kuolemaan liittyvä seikka on vuosisatojen kuluessa muuttunut, on kuoleamisen vaikeus pysynyt. Mutta kuten olen tässä lektiossa kertonut, tilanteen ja ympäristön salliessa kuoleamisen taitoa voi (niin halutessaan) harjoitella. Ehkä on siis mahdollista oppia kuolemaan—etenkin, jos yhteiskuntaamme avautuu lisää tiloja, jotka mahdollistavat kuoleman pohdiskelun osana elämää.

**Kirjoittaja:**

Uskontotieteilijä ja kulttuuriantropologi, FT Maija Butters väitteli Helsingin yliopiston historian ja kulttuuriperinnön tohtoriohjelmasta. Kuolemanrituaalien ja medikalisaation lisäksi Butters on perehtynyt erilaisiin syntymän ja kuoleman rajapintoja koskettaviin käytännöllisiin, filosofisiin ja uskonnollisiin kysymyksiin. Aikaisemmin hän on myös tutkinut ja julkaissut kirjallisuutta buddhalaiseen taiteeseen liittyen. Tällä hetkellä Butters työskentelee tutkijana Turun yliopistossa Suomen Akatemian rahoittamassa LeNeRe-hankkeessa, jossa hän tutkii suomalaisten muslimien arjen uskontoa sekä uskonnosta oppimista. Yhteystiedot: [majja.butters@utu.fi](mailto:majja.butters@utu.fi)

## Viitteet

Edwards, Kathryn. 2015. "How to Deal with the Restless Dead? Discernment of Spirits and the Response to Ghosts in Fifteenth-Century Europe". In *Death and Mortality: From Individual to Communal Perspectives*, edited by Outi Hakola, Sara Heinämaa, and Sami Pihlström, 82–99. Helsinki: Helsinki Collegium for Advanced Studies.

Kapferer, Bruce. 2004. "Ritual Dynamics and Virtual Practice: Beyond Representation and Meaning." In *Ritual in Its Own Right: Exploring the Dynamics of Transformation*, edited by Don Handelman and Galina Lindqvist, 35–54. New York: Berghahn Books.

Kapferer, Bruce. 2006. "Virtuality." In *Theorizing Rituals: Issues, Topics, Approaches, Concepts*, edited by M. Stausberg, J.A.M. Snoek & J. Kreinath, 671–684. Leiden: Brill.

Nissi, Jyrki. 2014. "Who Will Accompany the Dying? The Communitarity of the Late Medieval Death in the Ars Moriendi -Guides." Esitelmä konferenssissa: *Memento Mori. Il Genere Macabro in Europa Dal Medioevo a Oggi, Atti Del Convegno Internazionale*, 16.-18. 10. 2014, Torino, Italia.