

MICHAEL
HEBB

PUHUTAAN
KUOLEMASTA
illallisella

OPAS ELÄMÄSI TÄRKEIMPÄÄN
KESKUSTELUUN

Nemo

Englanninkielinen alkuteos *Let's Talk About Death (Over Dinner):
An Invitation and Guide to Life's Most Important Conversation*

This edition published by arrangement with Da Capo Lifelong Books,
an imprint of Perseus Books, LLC, a subsidiary of Hachette Book
Group, Inc., New York, New York, USA. All rights reserved.

Kirjassa on lainattu suomennoksia:

Daniel Kahneman: *Ajattelu, nopeasti ja hitaasti*. Suomentanut

Kimmo Pietiläinen. Terra Cognita, 2021.

Paul Kalanithi: *Henkäys on ilmaa vain*. Suomentanut Ilkka Rekiaro. Bazar, 2017.

Rainer Maria Rilke: *Kirjeitä nuorelle runoilijalle*. Suomentanut Liisa Enwald. Ntamo, 2013.

© Michael Hebb 2018

Suomenkielinen laitos © Kustannusosakeyhtiö Otava 2024

Suomentanut Mika Siimes

ISBN 978-951-1-46488-4

OTAVA
KIRJAPAINO
Keuruu 2024



Omistettu äidilleni, Carole Hebbille,
joka osasi kertoa,
mitä hän toivoo elämältään ja kuolemaltaan.

Paul Hebbin muistolle.
Hänen henkensä leijuu jokaisen illallispöydän lähetyvillä,
jossa puhutaan kuolemasta.

Sisällys

LUKU 1. Luvan antaminen	9
LUKU 2. Kutsun esittäminen	25
Kysymykset	41
Jos sinulla olisi vain kolmekymmentä päivää elinaikaa, miten käyttäisit ne? Viimeisen päiväsi? Viimeisen tuntisi?	41
Mitä ruokia muistat rakkaan kuolleen ihmisen valmistaneen sinulle?	52
Jos saisit suunnitella omat hautajaisesi tai muistotilaisuutesi, miltä ne näyttäisivät?	58
Puuttuuko lääketiede liikaa elämän päättymiseen?	65
Oletko tehnyt valmiiksi testamenttisi, hoitosuunnitelmasi ja edunvalvojan valtakirjasi – ja jos et ole, miksi et?	75
Mikä on merkittävin elämän loppumisen kokemus, jossa olet ollut mukana?	81
Miksi emme puhu kuolemasta?	93
Kuinka lapsille puhutaan kuolemasta?	100
Uskotko kuoleman jälkeiseen elämään?	107
Voisitko missään tilanteessa harkita lääkärin avustamaa itsemurhaa?	115
Minkä laulun toivoisit soivan hautajaisissasi? Kuka sen laulaisi? ..	122
Oletko elinluovuttaja?	129
Miltä hyvä kuolema näyttää?	136
Mitä haluat ruumiillesi tehtävän?	143
Onko kuolemia, joista ei pitäisi puhua?	154
Jos voisit pidentää elämäsi, kuinka monta lisävuotta ottaisit? Kaksikymmentä, viisikymmentä, sata, ikuisuuden?	164

Minkälaisen perinnön haluaisit jättää?	173
Kuinka kauan kuolemaa tulisi surra?	182
Mitä haluaisit syödä viimeisellä ateriallasi?	195
Miltä toivot, että sinusta tuntuu kuolinvuoteellasi?	199
Mitä toivoisit ihmisten sanovan sinusta hautajaisissasi?	204
Kuinka keskustelu kuolemasta pitäisi päättää?	209
Liitteet	215
Hakemisto	225

LUKU I

Luvan antaminen

Kahdeksan enimmäkseen toisilleen tuntematonta ihmistä kokoontui myrskyisänä lokakuun iltana. He olivat ymmärrettävästi jännittyneitä, sillä kutsujen teemana oli ”Istutaan illallispöytään ja puhutaan kuolemasta.” Ystäväni Jenna oli raahannut mukaan puolisonsa Brianin ja lääkäriystävänsä Mollyn. Paikalla olivat myös opiskelija Cynthia, performanssitaiteilija Jasmine, dokumenttielokuvien tekijä Sandy, yrittäjä Joe sekä Eleanor, joka oli vastikään muuttanut Seattleen ja kävi selviytymistaistelua ensimmäisen pohjoisessa asutun syksyn pimeyttä vastaan.

Avaran loft-asunnon katto oli yli seitsemän metrin korkeudessa. Eri puolilla asuntoa näkyi kirjalapinoja, legoista rakennettuja linnoja, kristalleja ja muita outoja esineitä. Keittiössä oli suuri sänky ja huoneen puolella piano, vinyylilevyjä ja levysoitin. Ilman valmistuvan ruoan miellyttävää tuoksua näkymä olisi vienyt suoraan hippiajan muistoihin. Takit heitettiin sängylle, ja huone täyttyi esittelyistä. Itse keskityin kokkaamiseen.

Vieraitteni hämmästykseksi pyysin heitä kattamaan pöydän, sytyttämään kynttilät ja täyttämään vesilasit. Me amerikkalaiset sorrumme aina samaan virheeseen järjestäessämme kutsuja: yritämme leikkiä jumalaa tai – mikä vielä pahempaa – Martha Stewartia, jolloin vieraiden tehtäväksi jää vain sukkela sanailu ja ruoan ylistäminen. Mutta ihmiset haluavat kuulua heimoon, ja heimon jäsenen arvo perustuu siihen, kuinka paljon yhteistä hyvää hän tuottaa. Joten

kun ihmiset vääjäämättä kysyvät, voivatko he auttaa, minulla on vastaus valmiina.

Siihen mennessä kun istuimme pöytään, yhteensopimattomien lautasten, aterimien ja vanhojen viinilasien järjesteleminen oli herättänyt useamman kerran kuplivaa naurua. Vieraat eivät enää salaa vilkuilleet puhelimiaan ja miettineet, milloin pääsisivät lähtemään.

Huoneessa hehkui lämmin valo. Illalliskutsujen tunnelmaan sopii salaperäisyys. Himmeä valaistus tuo mieleen lapsuusmuistot kirjan lukemisesta peiton alla taskulampun valossa. Palaamme nuotiotulen ympärille, luolaan, puumajaan, kohtuun. Voimakkaat valonheittimet sopivat koripallo-otteluun, mutta illalliset kuihtuvat liian kirkkaissa valoissa.

Ruoka oli yksinkertaista mutta houkuttelevaa. Tarjolla oli sitruunankuorella maustetussa oliiviöljyssä paahdettuja porkkanoita, siiderissä, timjamissa ja ruskistetussa voissa pehmennettyä kurttukaalia sekä alepponchilillä ja Banyulsin viinietikalla maustettua silosimppua haudutettujen viinirypäleiden kera. Annokset oli aseteltu maalaismaisille vadeille, ja ilmassa leijuva herkullinen tuoksu kertoi vieraille, että he olivat tehneet oikean valinnan hyväksyessään päivälliskutsun.

Viiden viime vuoden aikana on pidetty toistasataatuhatta tällaista illallista. Toisilleen tuntemattomat ihmiset, ystävät ja työtoverit kokoontuvat näennäisesti hankalan aiheen pariin, ja jokainen illallinen alkaa samalla yksinkertaisella kunnianosoituksella. ”Ennen kuin syömme”, sanoin, ”toivoisin jokaisen muistelevan poismennyttä ihmistä, jolla on ollut myönteinen vaikutus omaan elämään. Valitkaa se ihminen, joka tulee ensiksi mieleen. Älkää jääkö miettimään pitempään, sillä hän on tullut mieleenne hyvästä syystä. Mainitkaa henkilön nimi ja kertokaa, miten hän on vaikuttanut elämäänne. Sitten voitte sytyttää kynttilän tai nostaa maljan hänen kunniaksen. Jokaisella on aikaa noin minuutti, sillä haluamme kaikki päästä ruoan kimppuun.”

Oli hetken hiljaista. Sitten Cynthia, ryhmän nuorin, räväytti iloisesti. ”Nostan maljan isoäidilleni Willibel Suttonille. Hän oli kovin ämmä, jonka tiedän.” Kaikki nauroivat ja kilistelivät lasejaan.

Cynthia vakavoitui ja punnitsi sanojaan. Hän kertoi, kuinka hänen isoisänsä Bubba oli kosiskellut vaikeaksi tiedettyä Willibelä. Bubba oli rakastanut tätä yli kaiken, osoittanut huomaavaisuutta ja sanonut, että Willibel olisi näyttänyt kauniilta vaikka potaattisäikissä. Heidän seurusteluaikanaan hän oli laittanut Willibelille päivällistä ilta toisensa perään. Jokaisen aterian päätteeksi hän oli vierittänyt pöydän yli helmen, ja Willibel oli pujottanut sen kaulallaan lepäävään nauhaan. Neljäkymmenen illan jälkeen helminauha oli täynnä. Silloin Bubba oli kosinut.

Pinnallisesti tarina tuntui kertovan enemmän Cynthian isoisän sitkeydestä kuin mistään muusta. Mutta Cynthia muistutti, että 1950-luvun etelävaltioissa naisen täytyi olla poikkeuksellinen saadakseen osakseen tuollaista omistautumista (ja innostaakseen miehen astumaan keittiöön, puhumattakaan neljästäkymmenestä peräkkäisestä illasta). Willibel uhmasi kaikkia yhteiskunnallisia normeja. Hän oli itsenäinen, älykäs, vahva, jopa uppiniskainen – luontainen johtaja. Willibel omistautui kuolemaansa asti niille, joilla oli onni hänet tuntea. Kun Cynthia puhui isoäidistään, hän kertoi köyhien oikeuksien tinkimättömästä kannattajasta mutta sanoi myös: ”Kaipaen sitä, että joku rakastaisi minua niin väkevästi kuin Bidy rakasti. Hän oli minun suojelijani – niin kauan kuin hänessä ääntä piisasi, hän kehui minua ja kannusti eteenpäin elämässä valitsemaani tiellä.”

Cynthian maljapuhe osoittaa, kuinka näillä illallisilla esiin nousevat suru, huumori, ilo, kipu, menetykset, elämäntarinat ja halu saada syvä yhteys toisiin ihmisiin. Nämä ainekset ovat kuoleman, kuolemissen ja kuolevaisuuden ytimessä. Pieni yhdeksän hengen seurueemme ei enää ollut Seattlessa vuonna 2016. Kuulimme, kuinka helmet kievivät pöytää pitkin, ja tuntui kuin Willibel olisi hakenut tuolin ja liittynyt seuraamme.

Ei ollut sattumaa, että Cynthia oli avannut suunsa ensimmäisenä. Hänellä oli pitkään ollut tarve puhua isoäidistään. Saimme kuulla, kuinka Cynthian äiti oli kieltäytynyt puhumasta Willibelin kuolemasta surressaan oman äitinsä menettämistä. Hän oli pystyttänyt

PÄÄSY KIELLETTY -kyltit aiheen ympärille. Koska Cynthia ei saanut kohdata äitinsä surua, hänellä ei ollut myöskään pääsyä isoäitinsä elämän kauneuteen ja runollisuuteen. Läheisen kuoleman aiheuttama suru täytyy ensin käsitellä, jotta voi löytää uudelleen rakkauten menehtyneeseen. Vasta kun hyväksymme toisen menetyksen, voimme lumoutua uudelleen häneltä saamistamme lahjoista.

Jatkoimme kierrosta pöydän ympäri. Jokainen nosti vuorollaan maljan ja sytytti kynttilän – Molly vanhalle naapurilleen, jonka hautajaisissa hän oli ollut samana päivänä, Jasmine serkulleen, Brian ja Jenna omille isoäideilleen, joiden mukaan he olivat nimenneet vanhimman tyttärensä, Sandy rakkaalle tädilleen, Joe lapsuudenystävälle ja Eleanor kummitädilleen. Itse puhuin isästäni, kuten aina. Kaikki olivat täysin läsnä: silloin, kun keskustellaan kuolemasta, kukaan ei vilkuile Instagramia. Joukko toisilleen vieraita ihmisiä oli juuri jakanut ajatuksia suoraan sydämestään – töitä tai saavutuksia ei mainittu – ja viidessätoista minuutissa oli syntynyt syvä tunne inhimillisestä yhteydestä.

Oli aika syödä.



Kirja ei vastaa illalliskutsuja, enkä voi valmistaa jokaiselle lukijalle aterialla. Mutta haluan esittää tärkeän kutsun: kutsun sinut mukaan muuttamaan tapaa, jolla puhumme kuolemasta – yksi keskustelu kerrallaan.

Minua kiehtoo se, kuinka paljon aikaa, vaivaa ja rahaa käytämme itsemme kehittämiseen. Haluamme jatkuvasti edetä, *suorittaa elämäämme* yhä paremmin. Käymme terapiassa ja mietiskelykursseilla. Aloitamme laihdutuskuurin, ilmoittaudumme crossfiitiin ja järkevöitämme kulutustamme. Vaikka muodonmuutos on kulttuurimme pakkomielle, emme oivalla, että kaikkien muodonmuutosten pohjalla on kuolema ja jälleensyntymä. Yksinkertaisena esimerkkinä voi ajatella syksyn muuttumista talveksi ja talven muuttumista kevääksi. Ponnis-

telujemme sokaisemina emme osaa ottaa kuolemaa puheeksi, vaikka juuri kuolevaisuutemme on kaikkien henkilökohtaisten muodonmuutosten ytimessä. Emme mieti elämän parantamista kuoleman kannalta, emmekä keskustele paremmasta kuolemasta. Tässä yhteydessä haluaisin nostaa esille kuoleman moninaisuuden – kuolema on rakkaan ihmisen menettämistä ja muistutus siitä, että olemme kaikki kuolevaisia eikä elämää ole ilman kuolemaa. Se on monia pieniä kuolemia: kaikkea sitä, minkä meissä on kuoltava, jotta voimme kasvaa ja löytää itsemme. Tämän kirjan tarkoitus on avata niin laaja kirjo kuoleman eri sävyjä kuin on tarpeen, jotta voimme elää vapaammin ja voimaantumemmin. Sillä nykyinen tapamme kuolla on viallinen.

Ei tarvitse kuin tarkastella kieltä, jota käytämme – tai pikemminkin välttelemme – puhuessamme kuolemasta. Surun asiantuntija Chyna Wu kuulee usein, että hänen pitäisi välttää sanaa ”kuolema” ja kirjoittaa sen sijaan ”pois nukkumisesta” tai ”taivaaseen pääsystä”. ”Mutta jos minä en puhu kuolemasta tai kuolemisesta juuri niillä sanoilla, kuka muukaan niitä käyttäisi?” hän kysyy. Wu varttui Hongkongissa, ja hänen mielestään kuolemasta puhuminen on länsimaisille ihmisille erityisen vaivaannuttavaa. ”Voisiko se johtua länsimaisen lääketieteen taipumuksesta ajatella, että kuolema on voitettavissa?” hän pohtii. ”Lääketieteen kieli korostaa *tekemistä* – ’emme anna sen tapahtua, me *voimme tehdä* sitä tai tätä.’” Olemme kuin toimintaelokuvien sankareita, jotka kohtaavat pahan vihollisen, ja kaikki tietävät, että lopulta hyvikset voittavat. Me olemme tekijöitä. Me olemme pelastajia. Ja jos kamppailemme kuolemaa vastaan, me voitamme senkin taistelun.

Tämä narratiivi on tietenkin myytti. Ja mitä pitemmälle me sen viemme, sitä enemmän häviämme. Olemme suoraan sanoen hukassa kuoleman kanssa. Toisaalta kuolemaa on kaikkialla ympärillämme. Rakastamme synkkiä draamasarjoja ja hidastamme vauhtia sivuuttaessamme onnettomuuspaikan, koska kuolema kiehtoo meitä. Mutta että puhuisimme siitä toistemme kanssa? Rehellisesti ja avoimesti? Ei tule kuuloonkaan. Ja kun elämämme on näin ristiriitaista,

menetämme mahdollisuuden yhteyden saavuttamiseen, keskusteluun ja toipumiseen sekä kaikkeen muuhun arvokkaaseen, jonka saisimme kohtaamalla kuolevaisuutemme.

Tiedostan tämän älyllisesti, ja tiedän sen omasta kokemuksestani. Kun synnyin, isäni oli seitsemänkymmänkaksivuotias. Olin vielä ala-asteella, kun huomasin, että hän ei ollut täysin kunnossa. Ajoimme autossa, ja muistan olleeni onnellinen siitä, että sain olla kahdestaan hänen kanssaan. Isäni tuntui säteilevän valoa ympärilleen. Hänen hymynsä piti sisällään tyynen viisauden valtameren, hänen läsnäolonsa täytti minut lämmöllä. Jotakin outoa oli kuitenkin tiessä, jolla rytyytimme eteenpäin. Kahdeksanvuotiaana en ymmärtänyt mitään. Vasta kun vihainen pyöräilijä heristi meille nyrkkiä, tajusin, että sunnuntaiajelumme oli kääntynyt väärälle reitille. Isä oli ohjannut vanhan Mersumme pois autokaistalta ja yhdelle Black Butte Ranchin monista pyöräteistä. Olimme ajaneet vain pyörille tarkoitettuun metsään, kauas autoliikenteestä.

Tämä välikohtaus oli kuin vinyylilevyllä sattunut pompahdus, pieni tauko musiikissa, joka kasvoi hitaaksi neulan raapimiseksi. Isältäni katosi ydin, enkä minä ollut ymmärtänyt, miten hauras se oli ollut ja kuinka kauan. Nancy Mace ja Peter Rabins kuvailivat jäljelle jäänyttä koloa ”36-tuntiseksi vuorokaudeksi” samannimisessä kirjassaan. Yhtä hyvin sitä olisi voinut kutsua ”ikuiseksi yöksi ja päiväksi”. Se tunnetaan myös nimellä Alzheimer.

Seuraavan viiden vuoden aikana näin isääni hyvin vähän. Siihen oli lukuisia mutkikkaita syitä, jotka liittyvät yksinkertaiseen kulttuuriseen totuuteen: Yhdysvalloissa emme osaa puhua sairaudesta ja kuolemasta toistemme kanssa, emmekä varsinkaan lasten kanssa. Tai tarkemmin sanottuna olemme unohtaneet tämän taidon. Kun astumme hieman kauemmaksi yksittäisestä tarinasta ja katsomme, kuinka kulttuurimme on kieltänyt kuoleman ja kuinka olemme kadottaneet taidon keskustella parantumattomista sairauksista ja niiden aiheuttamista menetyksistä, näemme, että aiheutunut vahinko on mittaamattoman suuri.

Haluttomuutemme käydä tätä keskustelua maksaa konkreettisesti rahaa joka ikinen päivä. Mount Sinain lääketieteellisen tiedekunnan tekemän tutkimuksen mukaan 43 prosenttia sairausvakuutusjärjestelmän piirissä olevista potilaista käyttää saattohoitoon enemmän kuin kaikki varansa. Yhdysvalloissa terveydenhoitokulut ovat suurin yksittäinen henkilökohtaisten konkurssien aiheuttaja, ja suurimpia menoeriä ovat elämän loppuvaiheen hoitokulut, varsinkin sairaalalaskut. Ja vaikka kahdeksankymmentä prosenttia amerikkalaisista haluaisi kuolla kotona, vain kaksikymmentä prosenttia heistä saa tehdä niin. Yli puolet ei saa sitä mitä haluaa tai mihin on oikeutettu – ja se tulee meille kalliiksi. Ihmiset ajavat perheensä vararikkoon ilman hyvää syytä: useimmat eivät halua kalliita elämää pitkittäviä toimenpiteitä, mutta he eivät ole kertoneet toiveistaan perheilleen eikä kukaan ole heiltä asiasta kysynyt.

Kongressille antamassaan lausunnossa tohtori Atul Gawande, joka on kirjoittanut yhden lempikirjoistani nimeltä *Being Mortal*, kertoi yksityiskohtaisesti tästä synkästä tilanteesta. Hän esitti vetoavan puheen sen puolesta, että lopun lähestyessä potilailta kysyttäisiin heidän toiveistaan.

Tehokkain ja paras tapa selvittää ihmisen toiveet on kysyä niistä häneltä itseltään. Yleensä emme kuitenkaan tee niin. Lääkärit eivät kysy, perheenjäsenet eivät kysy. Ja koska emme kysy potilaalta mitään, tarjottu hoiva ja annetut hoidot eivät osu yksiin hänen toiveidensa kanssa. Siitä seuraa vain kärsimystä. Mutta kun ihmiseltä kysytään mielipidettä ja hänelle tarjotaan hoitoa, joka on sopu-soinnussa hänen toiveidensa kanssa, saadaan hyvin onnistuneita tuloksia...

Hoitava lääkäri kysyy harvemmalta kuin joka kolmannelta potilaalta tämän päämääristä elämän viimeisessä vaiheessa ennen kuolemaa. Perheet eivät ole tässä sen parempia. Ja jos jotakin kysytään, se tapahtuu hyvin lähellä loppua.

Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että kun vakavasti sairas

ihminen on keskustellut lääkärinsä kanssa päämääristään ja toiveistaan hoitonsa suhteen, lopputulos on paljon parempi. Potilaat kärsivät vähemmän, he säilyttävät fyysiset kykynsä ja pystyvät olemaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Heidän perheenjäsenensä kokevat merkittävästi vähemmän masennusta. Potilaat ilmoittautuvat saattohoitoon aikaisemmin, mutta he eivät kuole aikaisemmin vaan elävät keskimäärin kauemmin.

Vaan mitä me teemme tällä tiedolla? Viime vuosina asiassa aktiivisten poliitikkojen on väitetty vaativan ”kuolemanpaneeleiden” perustamista. Lääkäreiden, sairaaloiden ja vakuutusyhtiöiden toimintaa rajoittavat rahapula, oikeusjuttujen uhka ja saattohoitojärjestelmämme rajoitukset. Sairausvakuutusjärjestelmäämme on saatu laskutuskoodi keskusteluille elämän päättymisestä, joten lääkärit ja sosiaalityöntekijät voivat nyt laskuttaa niistä, mutta tällä ei vielä ole havaittu vaikutusta keskusteluiden määrään tai laatuun. Valitettavan harvoin lääketieteellisissä oppilaitoksissa opetetaan lääkäreille ja hoitajille, kuinka kuolemasta tulisi keskustella.

Rahaa ei mene hukkaan vain sairaanhoidossa. Kun ihmiset eivät kerro totuutta esimerkiksi muistinsa heikkenemisestä, he altistuvat vakaville taloudellisille virheille ja heitä on helpompi käyttää hyväksi. Koska taloudellinen hyväksikäyttö jää usein piiloon, osittain häpeän vuoksi, on vaikea puhua tarkoista numeroista, mutta Yhdysvalloissa saattaa jopa viisi miljoonaa vanhusta joutua taloudellisen hyväksikäytön uhriksi joka vuosi.

Kuluja kertyy myös kuoleman jälkeen. Surevat perheenjäsenet astuvat hautausuimistoon ja tekevät hautausurakoitsijan johdattelemana kalliita päätöksiä arkuista ja hautajaisjärjestelyistä, koska he eivät ole keskustelleet suunnitelmista etukäteen. Surun aiheuttamassa sumussa he käyttävät rahaa, jota perheellä ei ole, täyttääkseen vainajaa kohtaan velvollisuuden, jota hän ei ole heiltä toivonut.

Kuoleman välttelystä aiheutuva taakka tunne-elämälle on vähemmän kouriintuntuvaa mutta yhtä myrkyllistä. Kuulin isäni kuole-

masta halloweenina ollessani kolmetoistavuotias. Lähdin kuitenkin illalla keräämään karkkia ystäväieni kanssa kertomatta heille, mitä oli tapahtunut. Äitini ei osannut puhua isän sairaudesta tai omista tunteistaan, eikä hän tiennyt, kuinka olisimme voineet käsitellä surua. Emme puhuneet isästä, emmekä sen seurauksena juuri muustakaan. Koska en osannut avautua ystävilleni surustani ja menetyksestäni, jäin kamalan yksin, olin masentunut ja poissa tolaltani.

Tukahdutettu keskustelu voi vallata psyydessä saman tilan kuin salaisuus.

Jos oleskelimme perheenä samassa huoneessa, pääsi tuska meissä vallalle. Niinpä välttelimme toisiamme. Hiljattain valmistunut kansallisen terveystieteiden tutkimus vahvistaa tämän vaikutuksen, joka on kuin kryptonitilla Teräsmiehen. Sen lopputulema on: ”Joka kerta kun ajattelet syvälle piilotettua salaisuutta, se aiheuttaa piikin kortisolien ja muiden stressihormonien määrässä, millä on vaikutusta muistiin, verenpaineeseen ja aineenvaihduntaan.” Monet nyky-yhteiskunnan sairaudet kohonneesta verenpaineesta ahdistukseen ovat seurausta kroonisesta altistumisesta kohonneille kortisolitasoille. Kun perheessämme ei puhuttu siitä, mikä eniten pyöri mielessämme, turvallisin ja terveellisin oli pysyä poissa toistemme seurasta.

Chyna Wu oli kaksikymppinen, kun hän menetti molemmat vanhempansa kolmen kuukauden sisällä. Hänen mallinuransa oli nousussa, ja hän suuntasi energiansa työhön Yhdysvalloissa, aivan kuin valtameri voisi erottaa hänet kotona odottavasta surusta. Chyna masentui, mutta jatkoi työntekoa. Hän ei kertonut surustaan kenellekään. Kärsimys nousi pintaan vasta vuosia myöhemmin, kun Chyna jatkoi opintojaan. Hän oli koulun terveydenhoitajan vastaanotolla lievän sairastumisen vuoksi, kun sairaanhoitaja kysyi häneltä hänen perheestään. Kertoessaan vanhempiensa menettämisestä Chyna murtoi. Hoitaja sanoi: ”Herranjumala, tuohan on valtavan traumaattinen kokemus. Kuinka pärjät sen kanssa?”

”Kuulin ensimmäistä kertaa, että minulla oli ollut traumaattinen kokemus”, Chyna sanoi. ”Se oli vasta jäävuoren huippu.”

Saattohoitoon erikoistunut lääkäri Karen Wyatt muistaa, kuinka yksinäiseksi hän tunsi itsensä isänsä itsemurhan jälkeen. Kukaan Karenin ystävistä ei tiennyt, mitä sanoa tai tehdä. Koska isä oli kuollut oman käden kautta, koko kuolema oli tabu eivätkä Karenin ystävät tulleet hänen tuekseen. Nainen, joka toisinaan siivosi Karenin asunnolla, sen sijaan tuli. Hän ilmestyi Karenin ovelle eräänä aamuna, vaikkei ollut siivouspäivä. Naisella oli toisessa kädessään ruukukukasvi ja toisessa pölynimuri. Hän oli päättänyt tarjota sellaista apua, jota hän osasi antaa. Karen kertoi, kuinka vuosia myöhemmin hänen ystävänsä sanoivat katuvansa, etteivät he olleet tuolloin tukeneet häntä. Jossain määrin Karenilla itsellään oli sama kynnys kuin hänen ystäväillään. Vuosien ajan hän karttoi käymästä merkityksellisiä keskusteluita äitinsä ja veljensä kanssa. Ne olivat liian tuskallisia. Kun he lopulta puhuivat isän itsemurhasta kaksikymmentä vuotta hänen kuolemansa jälkeen, pato murtui ja he löysivät jälleen toisensa. Karen oli hyvin läheinen äitinsä kanssa viimeiset vuodet ennen tämän kuolemaa. Mutta häneltä meni hukkaan kaksikymmentä vuotta. Sellaisen menetyksen suuruutta ei voi mitata.

Mahdollisuus

Minun nähdäkseni on selvää, mitä kulttuurissamme tulee tapahtumaan. On aika kohdata väistämätön, ja siihen tarvitaan ruohonjuuritason liike – ihmisen kuolevaisuus täytyy kohdata mieluummin koko kylän voimin kuin erillisinä yksilöinä. Hautajaiset, lakitoimistot ja sairaalat eivät saa olla ainoita paikkoja, joissa kohtaamme rakkaan ihmisen poismenon. Järkyttyneinä, häkelytyneinä ja surullisina emme kykene keskustelemaan syvällisesti. Keskustelu saa kaikupohjaa vasta, kun tunnemme olomme mukavaksi eikä kriisi vie huomiotamme.

Oikein kehystettynä ”vaikean” keskustelun ei tarvitse olla vaikeaa. Se voi olla vapauttavaa, ja se voi muuttaa meitä.

Se voi päästää meidät lähemmäksi toisiamme, auttaa meitä kosketuksiin ihmisyytemme kanssa ja muistuttaa meitä siitä, mikä on tär-

keää. Keskustelun jälkeen saatamme olla vahvempia, viisaampia ja rohkeampia kuin ennen. Se voi myös valmistaa meitä keskustelemaan silloin, kun kohtaamme uuden kriisin tai kuolemaan johtavan sairauden.

Tutkimusten viesti on selvä: perheenjäsenten, lääkäreiden ja muiden hoivanantajien kanssa käytävät avoimet keskustelut elämän loppumiseen liittyvistä toiveista johtavat parempaan hoivaan, kärsimyksen vähenemiseen ja pitempään elämään. Kuolemasta keskusteleminen tekee meistä tutkimusten mukaan jopa hauskempia ja nauravaisempia.

Jos et puhu siitä, mitä haluat elämäsi lopussa, voit olla varma, ettet saa toivomaasi. Kuvittele millaisiksi haluaisit viimeiset päiväsi: Kuka on ympärilläsi? Oletko sairaalassa? Pidetäänkö hautajaiset, minkälaista musiikkia niissä soitetaan ja kuka puhuu? Mitä ruumiillesi tapahtuu? Kuinka haluat, että sinut muistetaan? Kertomalla toiveistasi ystäville ja perheellesi annat heille mahdollisuuden kunnioittaa muistoasi ja säilyttää mielenrauhansa. He voivat surra sinua ilman syllisyyden painolastia. Ystäväni Lucy Kalanithi on leski, joka viimeisteli aviomiehensä muistelmat *Henkäys on ilmaa vain*. Hän kertoi minulle kokeneensa keskustelun Paulin kanssa tämän lähestyvistä kuolemasta kuin uutena vihkivalana – pyhänä vaihtokauppana, näkynä ja lupauksena, jota noudattaa ja kunnioittaa.

Elisabeth Kübler-Ross sanoi kerran: ”Kuoleman kieltäminen on osaltaan syynä siihen, että vietämme tyhjää ja tarkoituksetonta elämää. Kun käyttäydymme aivan kuin eläisimme ikuisesti, on liian helppoa lykätä asioita, joista tiedämme, että ne täytyy tehdä.” Omasta ja läheistemme kuolevaisuudesta puhuminen on elämästä puhumista. Kuolema on suuri peili. Siitä puhumisen ei tarvitse olla pelottavaa tai kammottavaa. Luoteisamerikkalainen Michael Meade kirjoittaa: ”Täydellisesti kehittyneen ihmisen tehtävä on saapua kuoleman portteille omaksi itsekseen tulleenä.”

Jos otamme haltuun oman elämämme ja lopulta kuolemamme, sallimme toisten olla vahvasti läsnä lähtöemme hetkellä ilman vaaraa

päättämättömyyden aiheuttamasta kaaoksesta. Jos lääkärit ja hoitajat saisivat jokaiselta selvät ohjeet – hoitotahdon ja edunvalvontavaltuutuksen – ja jos perheemme tuntisivat elämän loppuvaiheen hoitoa koskevat toiveemme, jos he tietäisivät mitä haluamme ruumiillemme tapahtuvan ja kuinka toivomme muistotilaisuutemme järjestettävän, heidän henkinen ja taloudellinen taakkansa kevenisi.

Kun näemme lopun suunnittelemisen mahdollisuutena, ilahduttavana ja merkityksellisenä toimintana, jonka avulla voimme kunnioittaa itseämme ja läheisiämme, voimme muuttaa tapaa, jolla kuolemme, ja tapaa, jolla elämme. Läheisen perheenjäsenen kuoleminen tai omaan väistämättömään loppuumme valmistautuminen voi olla elämämme pelottavimpia kokemuksia. Tämä kirja pyrkii tekemään tästä valmistautumisesta ja suunnittelusta helpompaa, jopa kaunista, olipa kuolema odottamaton tapahtuma tai hidasta laahustamista kohti maaliviivaa.

Toivottavasti et pidä toiveikkuuttani harhaisena. Tiedän, kuinka vaikeassa maastossa liikumme, ja tiedän, ettei polkua ole valaistu. Silti uskon, että jokainen kykenee kulkemaan näissä kuruissa. Kyse on siitä, miten ja koska se tapahtuu, ja toivon, että tämä kirja voi toimia matkalla oppaana.

Pehmeä vallankumous

”Kuolemasta puhuvaa pidetään ilonpilaajana”, sanoo Greg Lundgren, taiteilija, joka luo kauniita muistomerkkejä menehtyneille. Tämä ei tarkoita, etteikö kuolema, varsinkin nuoren ihmisen kuolema, olisi traagista ja kamalaa – kyllä se on. Greg huomauttaa, että tapahtumia ei voi kirjoittaa uusiksi, mutta ”on hienoja tapoja, joilla kuolemaa voidaan käyttää kauneuden luomiseen. Kuolema tarjoaa tilaisuuden tehdä maailmasta kauniimman.”

Tässä kirjassa on esimerkkejä siitä, kuinka kuolemasta puhuminen on tehnyt maailmasta paremman paikan. Se voi tapahtua ihmis-suhteiden tasolla, kun kaksi automatkalla olevaa perheenjäsentä – tai

kuusi illallisvierasta – saa syvemmän yhteyden toisiinsa. Se voi tapahtua henkilökohtaisella tasolla, kun kuolemasta keskusteleminen helppottaa yksilön ahdistusta ja muuttaa hänen näkemystään elämästä.

Allie Hoffman teki kehitysyhteistyötä järjestössä, joka tukee yhteisöjen rakentumista. Hän palasi Yhdysvaltoihin synkkien tunteiden vallassa vietettyään vuoden Kambodžassa. Siellä hän oli nähnyt köyhyyttä, rehottavaa seksiturismia ja muita ihmisyyden nurjia puolia. ”Mielentilani oli lohduton. Olin sitä mieltä, että maailmassa voi luottaa vain itseensä. Ihmiset valehtelevat, huijaavat ja pettävät. Uskoin yksilökulttiin. Ajattelin: ’Olet naiivi, jos kuvittelet, että on ihmisiä, joihin voit luottaa. Älä ajaudu haavoittuvaan asemaan.’ Olin ääri-tilassa, kireänä kuin viulunkieli.”

Puolitoista vuotta paluunsa jälkeen Allie kohtasi Brittany Maynardin – eloisan kaksikymmentäyhdeksänvuotiaan, joka oli kuolemassa aivokasvaimen. Brittany oli muuttanut perheensä kanssa Kaliforniasta Oregoniin käyttäkseen hyväkseen osavaltion lakia, joka antaa parantumattomasti sairaalle oikeuden päättää omasta kuolemastaan. Viimeisten kuukausiensa aikana hän halusi lisätä tietoisuutta asiasta ja vaikuttaa mielipideilmastoon. Olisi vähättelyä sanoa, että hän onnistui. Allien kuvaama video, jossa Brittany kertoi päätöksestään, levisi kulovalkean tavoin. Hetken aikaa Brittanyn kasvot näkyivät kaikkialla, ja hänen elämänsä ja kuolemansa pääsivät vaikuttamaan lainsäädäntöön, joka koskee ihmisen oikeutta kuolla haluamallaan tavalla. Allie oli hänen apunaan organisoimassa kansalaisliikettä. Brittany teki suuren vaikutuksen Allieen.

”Brit opetti minulle, että kun aika käy vähiin, vain rakkaudella on väliä. Rakkaudella, joka on satuttanut, rakkaudella, joka on hurmannut. On ihmisen suurin etuoikeus olla rakastettu, ja me elämme rakkautta palvellen. Saamani oppitunti oli monella tapaa syvälinen. Istuin viikkokaudet tuijottaen valtamerta ja yrittäen sisäistää kuolemani. Olin kääriytynyt niin tiukasti uskomuksiin, jotka olivat vasta-kohta avoimuudelle ja rakkauden palvelemiselle.”

Brittanyn rehellisyyden avaama yhteiskunnallinen keskustelu

onnistui murtamaan patoja. Samaa voisi sanoa myös työstä, jonka Lynette Johnson teki ottaessaan valokuvia Seattlen lastensairaалassa saattohoidossa olevista lapsista. Paikallinen toimittaja ehdotti hänestä kirjoittamaansa artikkelia *Seattle Timesille*, mutta sanomalehti kieltäytyi julkaisemasta juttua sillä perustella, että ihmiset eivät halua sunnuntain aamiaisella lukea kuolevista lapsista. Tarina olisi voinut päättyä siihen, mutta *People*-lehti julkaisi artikkelin, ja yleisön kiinnostus aiheeseen kävi ilmeiseksi. Lynetten Soulumination-järjestön suosio kasvoi räjähdysmäisesti. Järjestöön on liittynyt kuusikymmentä valokuvaajaa, ja se auttaa vuosittain satoja perheitä. Surevien perheiden hyväksi tehty työ ei olisi päässyt alkua pitemmälle, ellei toimittaja olisi haastanut käsitystä, jonka mukaan ”ihmiset eivät halua lukea kuolemasta”.

Legendaarinen menestyskirja *Tiistaisin Morrien luona* oli sekkin jäädä julkaisematta. Kirjasta tehtiin tv-elokuva, jossa nähtiin Jack Lemmonin viimeinen roolisuoritus Morrie Schwartzina, sekä näytelmä, jota on esitetty kahden vuosikymmenen ajan ympäri maailmaa. Kaikki lähti *Boston Globe* -sanomalehden otsikosta – PROFESSORIN VIIMEINEN KURSSI: HÄNEN OMASTA KUOLEMASTAAN. *Nightline*-tv-ohjelman tuottaja Richard Harris huomasi jutun ja vei Brandeisin yliopiston sairaan professorin henkilökuvan juontaja Ted Koppelille.

Tarinan luettuaan Koppel pyysi Harrisia kysymään, suostuisiko Schwartz haastatteluun. Koppel oli jo jonkin aikaa halunnut tehdä ohjelmaansa jakson kuolemista, sillä hän oli kasvanut Englannissa ja huomannut teini-iässä Yhdysvaltoihin muutettuaan, että amerikkalaiset olivat englantilaisia pidättyvämpiä puhumaan aiheesta. Koppelia kiehtoi Morrien halukkuus puhua lähestyvistä ALS-taudin aiheuttamasta kuolemastaan, mikä oli epätavallista amerikkalaiselle.

Koppelin pomo, ABC-uutiskanavan johtaja Roone Arledge, suhtautui ehdotukseen skeptisesti. ”Miksi haluat tehdä ohjelman kaverista, joka tekee kuolemaa? On vaikea keksiä masentavampaa aihetta”, Arledge sanoi Koppelille. Ted lähti kuitenkin Bostoniin haastattelemaan Morrieta. Ohjelma otettiin lopulta niin hyvin vastaan – se oli