

Tuukka Hämäläinen

PAK-

KO

KUINKA OCD
PAKOTTI MINUT
EPÄILEMÄÄN
KAIKKEA

JA MITÄ SITTEN
TAPAHTUI

Like

Taiteen edistämiskeskus ja
Otavan kirjasaatiö ovat tukeneet teoksen kirjoittamista.

© Tuukka Hämäläinen & Like Kustannus / Kustannusosakeyhtiö Otava 2023



Like Kustannus
Helsinki
www.like.fi

ISBN 978-951-1-41041-6

OTAVA
KIRJAPAINO
Keuruu 2023



Tämä kirja on omistettu terapeutilleni Marille.

SISÄLLYS

JOHDANTO Pakko-oireista elämää	9
ENSIMMÄINEN LUKU Millaista on olla lepakko?	17
<i>Usein kysyttyä</i> Voiko OCD:stä parantua?	38
TOINEN LUKU Tuskin se mitään on	41
<i>Usein kysyttyä</i> Miten OCD:n tunnistaa muista häiriöistä?	61
KOLMAS LUKU Lika on ainetta väärässä paikassa	65
<i>Usein kysyttyä</i> Millaisia pakkoajatukset ovat?	82
NELJÄS LUKU Tipasta tulee ämpäri	85
<i>Usein kysyttyä</i> Mitkä asiat pahentavat OCD-oireilua?	106
VIIDES LUKU Epämukavuuden yksiköt	109
<i>Usein kysyttyä</i> Miten OCD vaikeuttaa työtäsi?	129
KUUDES LUKU Miksi emme voisi harrastaa ällöttävää seksiä?	133
<i>Usein kysyttyä</i> Miten erottaa intohimon ja pakkomielteen?	152

SEITSEMÄS LUKU Rakkaus on ruma sana	155
<i>Usein kysyttyä</i> Tekeekö OCD ihmisestä vastuullisemman?	174
KAHDEKSAS LUKU Varmaa on vain epävarma	177
<i>Usein kysyttyä</i> Miten pakko-oireista läheistä voi tukea?	194
YHDEKSÄS LUKU Pelkoa päin	197
<i>Usein kysyttyä</i> Voiko OCD olla myös voimavara?	221
KYMMENES LUKU Ikuisesti risteyksessä	223
<i>Usein kysyttyä</i> Saako OCD:stä vitsailla?	240
YHDESTOISTA LUKU Tyyneysrukous	243
KAHDESTOISTA LUKU Ihana elämä	261
EPILOGI OCD ja elämän tarkoitus	277
Kiitokset	289
Apua ja tukea	291
Lähteet	293

JOHDANTO

Pakko-oireista elämää

Syyskuussa 2018 istun Akateemisen Kirjakaupan lavalla ja ajattelen paskaa.

Toimittamani kirja on juuri julkaistu ja istun haastattelussa, jonka jälkeen on luvassa vielä julkkarit. Kirjojen tekeminen on ollut unelmatyöni ala-asteelta lähtien, joten tämän pitäisi olla elämäni hienoimpia hetkiä.

Mutta sen sijaan että olisin estottomasti onnellinen, käyn tuttua varjonyrkkelyä ajatusteni kanssa. Päässäni pyörii loputon mylly: *olen likainen, olen likainen, olen likainen... Pakene, keksi jokin tekosyy, mene pesemään itsesi, pese kaikki vaatteet, pakene! Olet likainen etkä koskaan selviä tästä!*

Hetkeä aiemmin tapahtui seuraavaa. Tapasimme muiden esiintyjien kanssa ennakkoon lähikulmilla baarissa, jotta voisimme marssia yhdessä kirjakaupalle. Pistäydyin pakon edessä baarin vessaan, vaikka yleensä välttelen kaikkia vähänkin likaisia vessoja viimeiseen asti. Hätä ei kuitenkaan lue lakia.

Kun sitten seisoin pissalla klaustrofobisen ahtaassa vessassa, jokin osui yhtäkkiä päähäni. Kummastuneena katsoin ylös ja tajusin, että se oli vessapaperi. Joku neropatti oli asentanut vessapaperitelineen minun pääni korkeudelle, ja olin huomaamattani koskenut siihen pääläellani – enkä edes pelkkään telineeseen vaan itse vessa-

paperirullaan. Siitä riippui vielä puoliksi revennyt arkki kuin muis-
tutuksena edellisen kävijän huolimattomuudesta.

Ajatukset humisivat nopeasti läpi pääni. Sitä vessapaperia kos-
kettivat tietysti kaikki, jotka kävivät tässä vessassa istunnolla. Saa-
toin melkein nähdä kaikki ne likaisten äijien sormet, törkyiset kyn-
nenaluset hamuilemassa paperia jolla pyyhkiä uudelleen ja uudel-
leen... Paskaa – niin, sanalla sanoen vessapaperirullassa saattoi olla
paskaa. Nyt sitä oli siis hiuksissani. Äkkiä tämä muuttui mielessäni
likimain kiistattomaksi totuudeksi, mutta ei aivan – se oli karmai-
seva epäily, likaisuuden mahdollisuus.

On vaikea ruotia sitä ahdistuksen tulvaa, joka virtasi ruumiini
läpi päästä varpaisiin. Pakokauhu iski heti, halusin liueta tilantees-
ta, juosta kotiin, pestä ja kuurata kaiken...!

Tuijottaessani kuvajaista vessan likaisesta peilistä tajusin kui-
tenkin, että mitään ei ollut tehtävissä. Haastattelu Akateemisessa
Kirjakaupassa alkaisi puolen tunnin kuluttua, ja minua odotet-
tiin jo ulkona. En mitenkään pääsisi tilanteesta pois menettämättä
kasvojani ja missaamatta ainutlaatuista tilaisuutta. En voinut edes
mitenkään tyydyttävästi puhdistaa hiuksiani näissä olosuhteissa –
pinttynyttä lavuaaria katsoessa tuntui, että kaikki yrityksetkin vain
pahentaisivat tilannetta.

En sitten sanonut tai tehnyt mitään. Vaihtoehdoksi jäi vain väl-
tellä hiusteni koskettamista koko illan ajan, etten ainakaan levittäi-
si likaa eteenpäin. Työnsin ajatukset ja pelkoni niin taka-alalle kuin
mahdollista ja poistuin vessasta. Pakotin hymyn kasvoille, vaikka
samaa aikaan velloin ahdistuksessa ja inhottavissa ajatuksissa.

Niinpä löydän itseni Akateemisen Kirjakaupan lavalta ajatte-
lemasta paskaa. Sieltä etenemme julkkareihin, joissa yhä ajattelen
paskaa. Oletettu likaisuus leviää illan aikana hiuksista vaatteisiin ja
kaikkiin esineisiin joita kosketan.

En voi väittää, että koko ilta olisi yksinomaan epämiellyttävä. Ja
kukaan läsnäolija tuskin huomasi käytöksessäni mitään tavallisuu-
desta poikkeavaa. Harjoitus on tehnyt minusta taitavan peittämään

oireeni ja ahdistukseni, niin noloistuttavia ne kaikissa muodoissaan ovat. Kestän mieluummin kovaakin ahdistusta ja sisäistä jaakobin-painia kuin sen, että kertoisin avoimesti missä mennään ja myöntäisin mikä minussa aiheuttaa pahaa oloa. Siksi vaikutan luultavasti aika tavalliselta koko illan, jopa kompensoin pahaa oloani heittämällä tavallista enemmän vitsejä ja esittämällä rentoa. Samalla ahdistuksen, inhon ja häpeän tunteet myllertävät sisälläni ällöttävien mielikuvien sekasotkuna.

Julkisivu kestää kotimatkalle asti. Sitten se romahtaa ja lujaa.

Ahdistus kohoaa tuskalliseen huippuunsa kuin *crescendoon* nouseva sävellys. Kotona kaikki vaatteeni lentävät suoraan pesukoneeseen. Minä syöksyn suihkuun kuuraamaan hiuksiani useampaan kertaan. Mukanani ollutta kangaskassia ei saa pestä koneessa, joten hautaan sen vaatehuoneeseen, jossa se tulee pysymään koskemattomana seuraavat kaksi vuotta! Kassissa olleiden kirjojen kannet pyyhin puhdistusaineella. Jonkun tuntemattoman lahjoittaman CD-levyn heitän roskiin. (Anteeksi näin jälkikäteen, kuka sen sitten lahjoittikin. Olen tästä erittäin pahoillani.)

Päästessäni lopulta sänkyyn olen uupunut ja vieläkin tuskainen. Illan hienot kokemukset ja kohtaamiset hautautuvat ahdistuksen alle. Positiiviset tunteet nousevat paha olon alta vasta paljon myöhemmin, ajan kanssa.

~

Pakko-oireilla on tapana tunkeutua mihin tahansa tilaan ja tilanteeseen. Ja uskoakseni se osoittaa myös, kuinka hankala ulkopuolisten voi olla ymmärtää pakko-oireista mieltä. Monessa pelkkä pakko-oireista kuuleminen aiheuttaa pään pyörittelyä ja epäuskoisia huokauksia. Oireiden kuvauksissa sorrutaan kuitenkin harvoin liioitteluun – pikemminkin päin vastoin. Vaikka ulos päin näyttäisi kuinka toimintakykyiseltä, pään ja kodin seinien sisäpuolella voi olla todellinen myrsky menossa.

Siitä tämä kirja siis kertoo – pakko-oireisesta elämästä, OCD:n värittämästä mielenmaisemasta.

Kerron kirjassa omasta elämästäni pakko-oireisen häiriön kanssa ja kaikesta, mitä olen oppinut tästä sairaudesta. Tämä on tutkimusmatka sairauteen, jonka olen oppinut tuntemaan vuosien mittaisen yhteisen historiamme aikana. Se on tarina siitä, miten pakko-oireinen näkee maailman ja miten ajatuksia vastaan käydään turhaa kamppailua, mutta myös siitä, kuinka sairaudesta voi toipua ja oppia hyväksymään itsensä.

Heti alkuun tosin korostan, että tämä ei ole mikään parantumiskertomus: minulla on vieläkin pakko-oireita, ne ovat osa päivittäistä elämääni. En ole selättänyt sairautta kokonaan, ja puhun tässä siis sairastavana, en parantuneena. Kuten myöhemmin käy ilmi, olen toipunut hyvin pitkälle, ja elämäni on aivan erilaista kuin se on pahimmillaan ollut.

Tämä ei myöskään ole vain minun tarinani, vaan siihen kieoutuvat monien vertaisteni tarinat. Ystäväni ja toverini Jonas, Matilda, Samuel ja Lilja kertovat kirjan sivuilla omista oireistaan, jälkimmäiset kolme muutetuilla nimillä henkilöllisyyden suojaamiseksi. Oman panoksensa antavat myös haastattelemanı asian tuntijat sekä lukuisat psykologit ja psykiatrit kaikissa käyttämissäni lähteissä, joista monia lainaan suoraan.

Tässä kirjassa luvut ja teemat limittyvät ja lomittuvat keskenään, sillä OCD:ssä kuten elämässäkin kaikki liittyy kaikkeen. Tarina lähtee liikkeelle OCD:n yleisestä esittelystä ja sairastumisesta ja päättyy syvälle sairauden hyväksymiseen ja eksistentiaalisiin pakkoajatuksiin.

Lukujen väleihin olen sijoittanut lyhyitä vastauksia yleisimpiin kysymyksiin, joita minulle on esitetty puhuessani sairaudesta kokemusasiantuntijana. Tämä temaattinen mosaiikki muodostaa yhdenlaisen kuvan pakko-oireisesta häiriöstä. Psykologisesti kirjan kuvaus OCD:stä pohjaa pakko-oireiden kognitiiviseen malliin, joka on kehittynyt 1980-luvulta alkaen. Paljon jää teoksen

ulkopuolelle, ja esiin nostamani näkökulmat ovat valikoituneet oikeastaan sen mukaan, mikä minua itseäni eniten kiehtoo, koskettaa ja koettelee tässä monimuotoisessa sairaudessa.

~

Sananen lähteistä on paikallaan. Kirjan lopusta löytyvät ne teokset, joita olen tietoisesti käyttänyt lähteinä ja joihin viittaatan tekstissä. Merkittävä osa OCD-tuntemustani on kertynyt myös omasa terapiassani, IOCDF:n kansainvälisissä OCD-konferensseissa vuosina 2019–2021, sekä Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen tapahtumissa. Kiitos asiantuntemuksen karttumisesta kuuluu kaikille, joita olen ollut kuulemassa vuosien varrella.

Hyödynnän myös lukuisia tutkimuslähteitä, mutta valitsemiani tutkimuksia ei tule ymmärtää tilastollisesti edustavaksi otannaksi kaikesta pakko-oireista häiriötä koskevasta tutkimuksesta. En ole kahlannut järjestelmällisesti läpi edes kaikkia tuoreimpia OCD:tä käsitteleviä tutkimuksia – tämä olisi suoraan sanoen mahdoton tehtävä. En myöskään ole saanut psykologisen alan koulutusta, mutta olen tehnyt parhaani virheiden välttämiseksi.

Pakko-oireisen häiriön kuvauksen ja oman sairauskertomukseni ohella tämä on myös elämänfilosofinen teos. Filosofian opintoni ja mieltymykseni arkisen syvällisiin pohdintoihin vaikuttivat tämän teoksen syntyyn yhtä paljon kuin se, että olen sairauteni vuoksi toistuvasti päätenyt pohtimaan oman elämäni mielekkyyttä. Olen ehkä keskimääräistä useammin törmännyt kysymykseen, mistä merkityksellisyyden kokemus elämässä oikeastaan syntyy.

Kirjan leikkisä työnimi oli ”OCD ja elämän tarkoitus”, mikä jo oikeastaan kertoo millä taajuuksilla liikutaan. Myös pakko-oireisen häiriön toipumisprosessiin kuuluu kognitiivinen muutos, jota voisi kutsua filosofiseksi liikahtukseksi mielessä. Tämä osa teosta edustaa kenties itselleni kaikkein ominta tulokulmaa aihee-

seen. Toivonkin voivani tältä kantilta tarjota myös sairastuneille ja heidän läheisilleen uusia näkökulmia pakko-oireiseen elämään.

Teoksen taustalla vaikuttaa myös itsemyyötätunnon ajatus, joka on kuin vaivihkaa kasvanut osaksi minua. Keskeinen lähtökohtani on, että ihmisen tulee hyväksyä itsensä sairauksineen kaikkineen ja suhtautua itseensä myötätuntoisesti, vaikka se olisi kuinka vaikeaa. Tämän kirjan kirjoittaminen on itselleni osa tämä samaa prosessia – sinuiksi tulemista itsensä kanssa.

~

”Merkkillistä mutta totta on, että äkkiä on kerrottu tarinat hyvistä asioista ja hauskoista päivistä eikä niissä ole paljon kuuntelemista, kun taas kaikesta siitä mikä on hankalaa, pelottavaa tai suorastaan surullista tulee hyvä tarina, tai jos ei muuta niin ainakin pitkä.”

Näin kirjoittaa J. R. R. Tolkien (1892–1973) seikkailuklassikossaan *Hobitti eli Sinne ja takaisin* (1937). Myös tämän oman matkakertomukseni sivuilla korostuvat synkät koettelemukset kaikkien ”hauskojen päivien” kustannuksella. Siksi haluan tässä muistuttaa, että tämä kirja ei ole koko totuus. Se on OCD:n väritämä, paksu kakunsiivu elämästäni. Koko kakkua ei tämän kirjan sivuille mahdu.

Johdanto on oikea paikka muistuttaa myös muutamista muista asioista.

Ensinnäkään tämä kirja ei ole hoito-opas, eikä sitä ole sellaiseksi tarkoitettu. Pakko-oireisen häiriön hoitoon on olemassa oppaita niin ammattilaisille kuin itsehoitoonkin, eikä tämän kirjan sivuilta löydy konkreettisia ohjeita häiriön hoitoon. Käsittelen kylä paljon omia kokemuksiani terapiassa sekä hoitoprosessia yli-

päätään, mutta en muutamaa yksittäistä vinkkiä lukuun ottamatta ryhdy neuvomaan muita toipumisprosessissa.

Toiseksi, viitataan toisinaan pakko-oireisen häiriön vertaisryhmiin, joita olen vuosien varrella ohjannut kymmenittäin, ja toisiin kymmeniin olen lisäksi osallistunut rivijäsenenä. Puhun kuitenkin näistä kokemuksista vain yleisellä tasolla, enkä lainaa tunnistettavasti ketään ryhmiini osallistunutta. Ei siis huolta, hyvät vertaiset, luottamuksellisuus säilyy vaikka näistä asioista kirjoitankin.

Kolmanneksi haluan antaa pakko-oireisille lukijoille pienen *sisältövaroituksen*. Käsittelen tässä kirjassa lukuisia tyypillisiä pakkoajatuksia esimerkkien kautta ja kuvailen monia OCD:n kannalta ahdistavia tilanteita. Nämä kuvaukset sekä tapani käsitellä suuria elämän ja kuoleman kysymyksiä saattavat tuottaa ahdistusta ja triggeröidä pakkoajatuksia. Olen pahoillani tästä, mutta aiheen rehellinen ja suorasanainen käsittely edellyttää tätä kaikkea.

Neljänneksi ja lopuksi, pieni sananen perheenjäsenille, sukulaisille, ystäville ja hyvän päivän tutuille: *Teidän ei ole pakko lukea tätä kirjaa!*

Uskokaa kun sanon, että se voi muuttaa käsitystänne minusta. Takuuvarmasti voin sanoa, että se antaa minusta erilaisen kuvan kuin seurassani vietetty aika tai somepäivitysteni seuraaminen. Kerronhan kirjassa asioita, joista harvoin puhun ja joista osaa en ole koskaan sanonut kenellekään.

Teitä on varoitettu.

ENSIMMÄINEN LUKU

Millaista on olla lepakko?

*We are secrets to each other
Each one's life a novel
No-one else has read*

RUSH – "ENTRE NOUS" (1980)

Astelen luokkahuoneen eteen. Pari–kolmekymmentä koulutuspäivän väsyttämää silmäparia tuijottaa minua. Auringonvalo lankeaa sälekaihtimien välistä suoraan silmiini ja tekee vaikeaksi erottaa kasvoja. Suussa maistuu seisonut kahvi, jalka vipattaa hermostuneesti. Vilkaisen kuulijoita, käännän katseen lattiaan. Sormet puristuvat levottomina nyrkkiin ja suoriksi, nyrkkiin ja suoriksi. Olen tavattoman tietoinen itsestäni ja toivon että se ei näy ulospäin. Kaikki odottavat, että avaan suuni. On minun puheenvuoroni aika.

Paikka on pieni luokkahuone Järvenpäässä. Minua katselee joukko aikuisopiskelijoita, jotka kouluttautuvat parhaillaan neuropsykiatrisiksi valmentajiksi. Heidän joukossaan on ihmisiä eri taustoista, esimerkiksi sairaanhoitajia ja opettajia. Kurssilla opetellaan taitoja, joiden avulla he voivat auttaa neuropsykiatrisesti oireilevia potilaita ja oppilaita. He haluavat auttaa, he haluavat ymmärtää.

Päivämäärä voi olla mikä tahansa: olen ollut täällä aiemmin, tulen vastedes uudelleen. Päivän ohjelmassa lukee nimeni perässä

”kokemusasiantuntija (OCD)”. Ennen puheenvuoroani toinen puhuja on kertonut hieman perustietoa pakko-oireisesta häiriöstä ja sen hoidosta. Nyt on minun vuoroni kertoa siitä, millaista OCD on – miltä se tuntuu.

En ole valmistautunut puheenvuoroon muistiinpanoilla. Monelle tämä olisi kuin pahin painajainen: julkinen puheenvuoro luokan edessä, ilman muistiinpanoja, henkilökohtaisesta aiheesta. Tämä yleinen kauhukuva ei oikeastaan itseäni häiritse. Tiedän että sanat tulevat kyllä.

Minua ahdistavat aivan muut asiat. Kun pitäisi keskittyä aloittamaan puheenvuoro, mietin oppilaitoksen vessaa, jossa äsken kävin. Mieleni askartele sen kanssa, oliko ovenkahva likainen vai ei, roiskuiko pisuaarista vettä housuille, pesinkö käsiä tarpeeksi, pesinkö käsiä tarpeeksi, pesinkö käsiä tarpeeksi... Housut tuntuvat likaisilta, kiemurtelen niissä epämukavasti. Samalla kun esittelen itseni, jäljitän mielessäni mihin kaikkeen olenkaan koskenut. Ovenkahva, repun vetoketju, naulakko, kahvikuppi, termospullo, maitokannu, lusikka soakeriastiassa, puhelin, tuolin käsinoja, opettajan pöydän kulma... Kaikki kosketukset tuntuvat kihelmöintinä iholla. Lika kulkeutuu esineestä toiseen, sormet jatkavat omaa hermostunutta jumppaansa.

Tilanne ei ole mitenkään epätavallinen. En tietysti joka päivä esiinny yleisön edessä, mutta muuten kaikki on arkipäiväistä. Ajatusketjut, hermoilu, ahdistuksentunne, levottomuus. Kaikki tämä on tavanomaista. Omalla asteikollani en edes ole mitenkään poikkeuksellisen ahdistunut. Oloni on epämukava, mutta olen toimintakykyinen. Lievitän ahdistustani käymällä läpi, mitä kaikkea teen kotiin päästyäni. Voisin laittaa housut pesuun ja pyyhkiä puhelimen desinfioidulla liinalla. Junassa voisin seisoa koko matkan Helsinkiin, etteivät junanpenkit likaisi minua lisää. Tulevien toimintojen ajattelu pudottaa ahdistustasoa.

Sanat tulevat tottumuksesta. Alan kertoa itsestäni.

Olen Hämmäläisen Tuukka, totean luokkahuoneelle. Olen kirjailija ja freelance-toimittaja, koulutukseltani filosofian maisteri ja olen

tehnyt kaikenlaista muutakin, esimerkiksi esiintynyt lavarunoilijana. Lisäksi olen pakko-oireisen häiriön kokemusasiantuntija ja ohjannut pitkään OCD-vertaisryhmiä. Vaikka olen puhunut OCD:stä monen monituista kertaa julkisesti, puhuisin ja kirjoittaisin kuitenkin mieluiten esimerkiksi elokuvista, peleistä ja rock-musiikista. Silti olen nyt täällä.

Minulla on ollut OCD-diagnoosi noin 17-vuotiaasta asti, mutta joitakin pakko-oireita jo aiemmin. Kerron lyhyesti saaneeni kahdenlaista terapiaa, olleeni joskus lääkityksellä, käyneeni pari kertaa pohjalla. Toistan tuttua tarinaani. Yli kolmikymppisenä osa siitä tuntuu jo kaukaiselta, kuin pelkältä kertomukselta, mutta toisaalta jotkut vuosien takaiset tapahtumat ovat aivan tuoreina mielessä. Niin on kaikkein karuimpien muistojen kanssa. Romahdusten ja pahimpien ahdistuskohtausten.

Kerron hieman oireistani, jotka liittyvät likaisuuteen ja puhtauteen. Kerron suorasanaisesti käsienpesusta ja julkisten vessojen välttelystä ja sen sellaisesta, mutta jätän taktisesti mainitsematta ahdistavimmat aihealueet – kaikki pahimmat pakkoajatuskelat, joihin jään toistuvasti jumiin. Kuulijoille syntyy kuva, että olen hyvinkin avoin ja sinut sairauteni kanssa, vaikka tosiasiaissa rajaan yli puolet oireistani keskustelun ulkopuolelle. Olen täällä kertomassa pakko-oireistani, mutta mikään ei edellytä paljastamaan kaikkea.

Tehtäväni voi tuntua helpolta, mutta oikeastaan se on mahdollon. Nepsy-koulutettavat katsovat minua uteliaina, he haluavat ymmärtää miltä OCD tuntuu – millaista on olla minä. Olen kuin jonkin vieraan lajin edustaja ihmistutkijoiden käsittelyssä: he katselevat minua suurennuslasilla ja yrittävät ymmärtää miten minä toimin, mitä mielessäni liikkuu.

Tunnen olevani kuin lepakko.

~

Vuonna 1974 yhdysvaltalainen filosofi Thomas Nagel julkaisi klassikkoesseen ”Millaista on olla lepakko?”. Kun aikanaan aloitin teoreettisen filosofian opinnot Helsingin yliopistossa, tämä oli ensimmäinen teksti, jota käsitteimme praktikumryhmässäni. Nagelin essee on tarkoitettu argumentiksi *materialistista reduktionismia* vastaan – siis sitä ajatusta, että mielen ominaisuudet palautuvat aineeseen ja ne voidaan selittää aineen ominaisuuksilla. Meidän ei tarvitse mennä kovin syvälle tähän keskusteluun, mutta nostan sen esiin syystä.

OCD-kokemusasiantuntijan rooli muistuttaa minua Nagelin esseestä siksi, että filosofi korosti eri olentojen olevan tietoisuuden tasolla erilaisia. Hän otti esimerkiksi lepakon, sillä monet lepakot hahmottavat maailmaa kaikuluotauksella ja kokevat sen siksi hyvin eri tavalla kuin ihmiset. Nagel argumentoi, että jos ja kun lepakolla on tietoinen mieli, täytyy olla *jonkinlaista olla lepakko*. Tätä me ihmiset emme voi koskaan hahmottaa. Ajatuksena on, että hienoimmatkaan mallimme aivojen ja aistielinten toiminnasta eivät välttämättä koskaan selitä sitä kokemusta, joka lepakolla on omasta lepakkona olemisestaan.

Samalta tuntuu, kun yritän kuvailla pakko-oireista häiriötä muille ihmisille. Voin kuvailla toimintaani ja ajatusteni sisältöä. Voisin tarpeeksi pänttäämällä selittää jopa jotakin OCD:n perinnöllisyydestä ja aivokemiasta, vaikka jätänkin sen mieluiten koulutetuille asiantuntijoille. Mikään mitä sanon ei kuitenkaan välitä ulkopuolisille perimmäistä kokemustani siitä, millaista on elää OCD:n kanssa. Kuulijat korkeintaan luulevat ymmärtävänsä, miltä minusta todella tuntuu.

Kun tilaisuus on ohi, olen yhä lepakko.

~

Pakko-oireinen häiriö on mielen sairaus, johon liittyy pakkoajatuksia (*obsession*) ja niiden synnyttämiä pakkotoimintoja (*compulsion*).

Näiden oireiden yhdistelmästä syntyy englanninkielinen termi *obsessive-compulsive disorder*, eli OCD. Anglistisesti sairautta voisi kuvailla pakkomielteis-toiminnalliseksi häiriöksi, mutta kukaan ei onneksi käytä moista sanahirviötä. Suomenkielistä lyhennettä ei ole vakiintunut, joten puhekielessäkin puhutaan OCD:stä.

Pakko-oireinen häiriö on yllättävän yleinen. Arviot vaihtelevat 2–3 %:n välillä koko väestöstä, mikä on järkyttävä luku. Esimerkiksi Suomessa tämä tarkoittaisi, että 110 000–165 000 ihmisellä olisi pakko-oireita. Vertailun vuoksi esimerkiksi Touretten oireyhtymän yleisyys on 0,5–1 %:n luokkaa, kaksisuuntaisen mielialahäiriön noin 1 % ja ADHD:n yleisyys aikuisilla noin 2–3 %. Pakko-oireinen häiriö ei tietenkään ole yhtä yleinen kuin vaikkapa masennus tai yleistynyt ahdistuneisuushäiriö, mutta sitä esiintyy silti häkellyttävän paljon – etenkin suhteessa siihen, kuinka vähän OCD:stä lopulta puhutaan.

Pakko-oireinen häiriö luokitellaan eurooppalaisessa ICD-tautiluokituksessa ahdistuneisuushäiriöihin, kuten esimerkiksi paniikkihäiriö ja sosiaalinen ahdistuneisuus, mutta se eroaa tunnistettavasti monista sisaruksistaan. OCD:lle tunnusomaisia ovat erityisesti pakkotoiminnot, joista sairaus useimmiten tunnistetaan. Yhdysvaltalaisen DSM-järjestelmän tuoreimmassa versiossa OCD:tä ei lueta enää ahdistuneisuushäiriöksi, vaan se kuuluu omaan luokkaansa ”OCD ja sen sukuiset häiriöt” (eng. *OCD and related disorders*). Tähän luokkaan kuuluvat myös dysmorfinen ruumiinkuvan häiriö (BDD), trikotillomania eli karvojennyppimishäiriö (TTM), dermatillomania eli ihon pakonomainen nyppiminen (eng. *skin picking*, SP), sekä hamstraaminen tai hordaaminen (eng. *hoarding disorder*, HD), joiden kanssa OCD:llä on paljon yhteistä. Toisaalta OCD:llä on yhteistä myös neuropsykiatristen häiriöiden, kuten ADHD:n ja Touretten oireyhtymän kanssa, vaikka OCD ei kuulukaan yksiselitteisesti näihin ”nepsy-kirjon” häiriöihin.

Rajanveto eri sairauksien välillä voi olla joskus haastavaa, etenkin yksittäisissä oireissa, kuten myöhemmin huomaamme. Toisaalta

tyypillinen OCD-oireilu on usein myös helposti tunnistettavaa. Monet sairastuneet tunnistavat oireensa OCD:ksi jo ennen virallista diagnoosia – minä mukaan luettuna.

OCD:ssä pakko-oireilun ketju kulkee yksinkertaistettuna näin: Pakko-oireisella on pakonomaisia ajatuksia, joihin liittyy pelkoa, ahdistusta ja muita epämukavia tunnetiloja. Näitä tunnetiloja yritetään neutraloida käyttäytymisellä, joka näyttää ja tuntuu pakonomaiselta. Helppo esimerkki on yleinen likaisuuden pelko. Minussa herää *ajatus*, että käteni ovat likaiset. Tästä nousee *tunne*, joka on epämiellyttävä. Tunnetta taas seuraa *toiminto*, käsien peseminen, joka vähentää ahdistusta nopeasti.

On tärkeää huomata, että pakkotoiminto ei ole sananmukaisesti pakonomainen. Se ei ole niin sanottu ”pakkoliike”, eikä samalla tapaa pakottava kuin esimerkiksi Touretten oireyhtymässä tunnetut tic-oireet. Pakko-oireinen voi kyllä viime kädessä olla suorittamatta mielen sanelemaa toimintoa. Tämä suorittamatta jättäminen aiheuttaa kuitenkin merkittävää, suorastaan sietämätöntä ahdistusta. Tätä tunnehyökyä säästävät usein katastrofijatukset siitä, mitä henkilö kuvittelee siitä seuraavan, kun pakkotoimintoa ei pääse suorittamaan.

Pakko-oireista nouseva ahdistus (tai muu epämiellyttävä tunne) voi olla täysin lamauttava. Minä itse saatoin pahimpina aikoina mennä täysin lukkoon ahdistuksesta, jollen syystä tai toisesta pystynyt suorittamaan jotakin puhdistusrituaalia. Jähmetyin kirjaimellisesti paikoilleni, ja samalla ahdistus saattoi purkautua esimerkiksi itkuna tai raivonpuuskina. Vaikka pakkotoimintoon ei siis liity pakkoliikkeelle ominaista ”pakkoa”, ovat pakkotoiminnot sananmukaisesti pakonomaisia.

Eräs yleinen ja sängen loukkaava kysymys, jonka monet pakko-oireiset kuulevat, on: ”Etkö voisi vain lopettaa?” Vastaus tähän on, että periaatteessa kyllä voisin, mutta vaihtoehto on useissa tilanteissa sietämätön. Käytännön elämässä pakko-oireisen on ikään kuin ”pakko” suorittaa toimintoja, jotta ahdistusentunnetta saisi neut-

raloitua ja pystyisi elämään edes verrattain normaalisti. Ahdistustulvan keskellä voi menettää toimintakyvyn ja vähintäänkin kyvyn keskittyä tekemiseen, saati nauttia siitä. Pakkotoiminnon vaihtoehto tuntuu usein niin karmivalta, että OCD:tä sairastava mieluiten suorittaa pakkotoiminnot, vaikka niihin menisi kohtuuttomasti aikaa ja energiaa.

Pakkotoimintojen logiikka ei tietenkään ole tietoista sillä tavalla kuin sen yllä selitin. Pakko-oireinen harvoin ajattelee sen suuntaisesti, että ”nyt pesen tässä käteni, jotta neutraloisin tämän inhotavan tunteen”. Sen sijaan toimintaa ohjaava ajatus saattaa olla ”kädet on pestävä, sillä muuten sairastun ja kuolen” tai vaikkapa ”täytyy tarkistaa hellan levyt useaan kertaan, sillä muuten syttyy tulipalo ja se on minun syytämäni”. Jopa meille, jotka jo ymmärrämme pakko-oireilun sisäiset mekanismit, pakkoajatukset voivat olla ahdistuksen hetkellä hyvin todentuntuisia. Sorrun itsekin ajattelemaan: ”Tietysti minulla on OCD ja tämä on pelkkää oireilua, mutta entä jos juuri tällä kertaa ulko-ovi oikeasti jäikin auki ja kissamme pääsee karkaamaan ja sitten se kuolee!”

Ulkoisesti tarkasteltuna pakko-oireisessa häiriössä keskeistä on toisteisuus. Pesuja, tarkistuksia ja muita rituaaleja toistetaan uudelleen ja uudelleen. Asiantuntijat painottavat usein, että pakkotoiminnot ovat hyvin pelkistetyssä mielessä ”toimiva” reaktio ahdistukseen tai muuhun epämukavuuteen, koska ne neutraloivat ahdistusta nopeasti ja tehokkaasti. Usein tai jopa useimmiten pakkotoiminnoista tulee kuitenkin toisteisia. Oireet pahentuvat sillä tavalla, että toiminnon joutuu suorittamaan yhä useampia kertoja, jotta saavuttaisi saman neutraloivan vaikutuksen.

Ilmiössä voi nähdä jotain samankaltaista huumeriippuvuuden kanssa. Pahassa koukussa oleva addikti voi joutua lopulta käyttämään enemmän ja enemmän aineita, jotta hän pääsisi samaan lopputulokseen. Suomalaisten sairaalloisesti ihannoima ”hyvä viinapää” on sama asia: mitä tottuneempi on juomaan alkoholia, sitä enemmän on juotava tullakseen tuntuvasti humalaan. Aivokemiallisesti tämä

vertaus tuskin pitää paikkansa, mutta pakko-oireiden toimintalogiikassa on ainakin kokemuksen tasolla jotakin vahvasti samankaltaista. Oireiden pahentuessa toimintoja joutuu toistamaan uudelleen ja uudelleen ja uudelleen, vain jotta saavuttaisi saman vähentyneen ahdistuksen tason.

Kokemusasiantuntijana minulta kysytään joskus, aiheuttavatko pakkotoiminnot hyvää oloa. Huumevertauksestani huolimatta tästä ei ole kysymys. Toiminnoilla neutraloidaan paha oloa, ei niistä mitään ”kiksejä” saada. Parhaimmillaankin pakkotoiminnot vain palauttavat jonkin ”normaalia” vastaavan olotilan.

~

Avaan vuoron nepsy-koulutettavien kysymyksille. OCD-puheen-vuoroni etenevät usein kysymys/vastaus-muodossa. Olen kokenut, että tällä tapaa tulee ainakin kommentoineeksi juuri niitä aiheita, jotka koskettavat kuulijakuntaa. Esimerkiksi opettajat kysyvät usein pakko-oireisen oppilaan kohtaamisesta, jotkut taas voivat kysyä lapsen OCD-oireilusta. Yritän kommentoida kaikkea, toki vain omasta näkökulmastani.

Heti alkuun yleisöstä esitetään kysymys pakko-oireiden perinnöllisyydestä ja genetiikasta. Kokemusasiantuntijana joutuu usein myös levittelemään käsiään ja myöntämään tietämättömyytensä. ”En ole asiantuntija”, vastaan tuttuun tapaan, mutta uskallan kommentoida aihetta vähän pidemmälle. ”Käsittääkseni pakko-oireisuus on osin perinnöllistä, mutta geenit eivät yksin ratkaise sitä, sairastuuko ihminen pakko-oireiseen häiriöön vai ei”, minä selitän. Olen hyvin tarkka sanoistani. Olen oppinut OCD:stä jo paljon, mutta etenkin liveinä on vaikea viitata lähteisiin tekemättä virheitä. OCD-oireeni tekevät minusta myös äärimmäisen pikkutarkan, sillä pelkään kuollakseni jääväni kiinni jostakin epätodesta väitteestä. Siksi väännän usein rautalangasta, onko kertomani asia varmaa tietoa vai jotain epämääräisempää.

Kysymyssessio avaa areenan myös toisenlaisille kommenteille. ”Minäkin, tiedättekö, aina palaan katsomaan sen kahvinkeitin aamulla”, joku sanoo. Toinen jatkaa: ”Mekin siivotaan niin vimosen päälle, että joskus sitä ajattelee onko meilläkin jotain pakkoneurooseja!” Jälkimmäinen herättää huvitusta luokkahuoneessa. Opiskelijat alkavat rentoutua. Aihe ei enää hämmennä niin paljon, kun siihen uskotaan löytyvän omakohtaista kosketusta. ”Meidän isä on kuulkaa ollut aina myös niin tarkka, että...”

Tällaisiin kommentteihin on hankala reagoida. Yhtäältä tiedän, että niillä ei tarkoiteta mitään pahaa. Toisaalta taas olen valtavan turhautunut, ja tiedän että lukuisia muitakin pakko-oireisia tällaiset keskustelut ärsyttävät ja jopa loukkaavat. Nämä kahvinkeitin-kommentit nousevat esiin vertaisryhmien keskusteluissa. Loukkaavaa niissä on tahattoman vähättelevä sävy, joka rinnastaa vakavan, pahimmillaan invalidisoivan sairauden arkiseen ja harmittomaan tarkisteluun.

Nyt luokkahuoneen edessä minun tekisi mieli huutaa, mutta pidän ilmeen peruslukemilla. Konfliktipelkoisena ihmisenä ohitan kaiken tällaisen muka-hyväntahtoisella naurahuksella. Mahdollisimman hyväntahtoisesti selitän, että muutamalla tarkistelulla tai hygieenisyydellä ei ole paljon mitään tekemistä pakko-oireisen häiriön kanssa.

Loputtomat esimerkit itse kunkin ihmisen neuroottisesta käyttäytymisestä ovat osoitus siitä, kuinka ”terveet” (siis ne joilla ei ole OCD:tä) luulevat tavoittaneensa jotain siitä, millaista OCD on. Ihmiset kuvittelevat jälleen tajunneensa, millaista on olla lepakko.

”En usko, että sitä voi koskaan ymmärtää sellainen ihminen, jolla ei ole itsellään ollut pakko-oireita”, lausui kerran ystäväni Matilda. Hänelläkin on pakko-oireinen häiriö, ja hän totesi oivallisesti huomaavansa eron jopa siinä, onko meitä hoitavilla ammattilaisilla omakohtaista kokemusta pakko-oireista vai ei. Ihminen, joka ymmärtää pakko-oireita kokemuksellisella tasolla, suhtautuu oireisiin ja niistä kärsivään eri tavalla.

Nagel esitteli samankaltaista ajatusta lepakkoesseessään. Hän totesi, että toisen kokemuksen laatua voi kuvata vain sellainen, joka on ”välttämättömiltä ominaisuuksiltaan tarpeeksi kokijan kaltainen”. OCD:ssä tämä välttämätön ominaisuus ovat pakko-oireet. Ihmisellä, joka ei ole koskaan kärsinyt pakko-oireista, on pohjimmiltaan liian erilainen kokemusmaailma ymmärtämään, millaista pakko-oireisuus on. ”Mitä erilaisempi toinen kokija on, sen vaikeampaa on hänen kokemuksensa ymmärtäminen”, tiivistä Nagel.

Tämä tyly tuomio ei kuitenkaan tarkoita, etteikö pakko-oireista ihmistä voisi ymmärtää paremmin. Ei vain kannata kuvitella, että tietäisi miltä meistä tuntuu.

~

Ei-lepakkoille puhuessani turvaudun usein kaikkein yksinkertaisimpiin oireisiin – sellaisiin, jotka näkyvät ulospäin, kuten käsien pesu ja ovenkahvojen tarkistelu. Niistä on helpointa saada ote, vaikkei tietäisi mitään OCD:stä. Ulospäin näkyvät pakkotoiminnot ulottuvat kaikkeen mahdolliseen tarpeettomien esineiden keräämisestä aina fyysisten tuntemusten pakonomaiseen tarkkailemiseen. Tietynlaisista pakko-oireista kärsivä saattaa vaikka lukea pakkomielleisesti uutisia siltä varalta, ettei hän itse ole tehnyt jotakin rikosta, jonka on selittämättömästi unohtanut. Siinä on melko liioittelematta taivas rajana, kun pakko-oireinen mieli kehittää toimintoja suoritettavaksi.

Toiminnon sisällön määrittelee usein taustalla vaaniva pakko-ajatatus. Jos pakko-oireista vaivaa pelko tulipalon syttymisestä, on oire todennäköisesti hellanlevyjen ja sähköjohtojen tarkistelu. On kuitenkin myös irrationalisempia yhteyksiä pakkoajatusten ja -toimintojen välillä. Pakko-oireinen saattaa vaikkapa pelätä läheisen kuolemaa ja tämän välttääkseen järjestellä kahvikupit kaapissa niin, että jokaisen korva osoittaa oikealle. Miksi – se on vaikea kysymys. Jokin hänen elämänhistoriassaan lienee yhdistänyt toisiinsa

järjestelmällisyyden vaatimuksen ja turvallisuudentunteen sellaisella tavalla, että niitä voi olla vaikea erottaa toisistaan. Olen itsekin tunnistanut tällaisia ajatuskulkuja, mutta niistä ei minun tapauksesani (toistaiseksi!) ole kehittynyt varsinaisia pakko-oireita.

Tällaista ”maagista ajattelua” ei pidä sekoittaa harhaisuuteen. Pakkoajatukset eivät ole varsinaisesti harhoja, sillä pakko-oireiset henkilöt tietävät kyllä useimmiten erittäin hyvin, että heidän oireensa ovat järjettömiä tai ylimitoitettuja. Vain muutama prosentti sairastuneista suhtautuu pakkoajatuksiinsa epärealistisesti, ja tällainen heikko sairautentunto liittyy usein sairauden alkuvaiheeseen. Siksi, kun nousen illalla kolmannen kerran sängystä erikseen vain tarkistaakseni, etteivät hellan levyt sittenkin ole jääneet päälle, tiedän varsin hyvin kuinka älytöntä puuhaa se on. Sama pätee kokemukseni mukaan käytännössä kaikkiin pakko-oireisiin. Ahdistuksen noustessa ihminen kuitenkin toimii tunteen ohjaamana, ei järjen.

Kokemusasiantuntijana turvaudun konkreettisten pakko-oireiden esittelyyn, koska ne ovat helppoja ja näkyvät ulos päin. Useimmiten pakko-oireita kuvataankin juuri näin, olipa kyse romaaneista, elokuvista tai luennoista. Esimerkiksi elokuvassa *Elämä on ihanaa* (1997) Jack Nicholsonin esittämä pakko-oireinen kirjailija väistelee halkeamia katukivetyksessä, koska näin on helppo kuvata sairautta katsojille. Tällainen tapa kertoa OCD:stä noudattelee laajalti siteerattua kirjoittajien periaatetta ”show, don’t tell”, eli ”näytä, älä kerro”, joka yhdistetään usein näytelmäkirjailija Anton Tšehoviin. On yksinkertaisempaa, dramaattisempaa ja helpommin välittyvää, kun ilmiötä kuvataan toimintojen ja ulospäin näkyvien ilmiöiden kautta.

Tosiasiassa sairauden kokokuva on paljon monisylisempi. Pakko-oireisesta häiriöstä vähintään puolet tapahtuu kokonaan mielessä, ja tätä puolta on huomattavasti haastavampaa avata kenellekään ulkopuoliselle. Minulle itselleni tämä on pakko-oireisen häiriön ydin, se OCD:n oma *lepakkous*, jota on lähes mahdotonta välittää ei-lepakoille.