

Artikeln på
svenska på
sidan 15.

ELÄMÄNMITTAINEN VIERAS

Krooninen sairastuminen koskee jossakin elämänkulun vaiheessa lähes kaikkia, joko oman tai läheisen sairastumisen myötä. Sillä, mihin elämänvaiheeseen sairaus ja sen aktiiviset vaiheet osuvat, voi olla suuri merkitys sairauteen sopeutumisessa.

TEKSTI **RENJA NIKULA**
KUVAT **LAURA MAUNU**





Pitkäaikaissairauteen suhtautuminen ja siihen sopeutuminen ovat vahvasti riippuvaisia siitä, missä elämänkulun vaiheessa sairaus tulee osaksi elämää. Jokaisen tarina on erilainen. Elämän kriisitilanteiden merkitykset ja vaikutukset ovat yksilöllisiä.

– Yksilöllisyyttä ei vain voi korostaa liikaa. Sairauden merkitys elämänkulkuun riippuu täysin siitä, mihin elämänvaiheeseen sairaus tulee, mikä on sen vaikeusaste, ja kuinka valmis ja kykenevä ihminen on ottamaan tiedon ja sairauden vastaan, käsittelemään sitä ja saako ihminen tarvitsemaansa tukea, yhteiskuntatieteiden tohtori ja sosiaa-

lityön yliopistonlehtori **Heli Tirola** sanoo.

Tirola on väitellyt terveydenhuollon sosiaalityön alalta vakavan sairastamisen merkityksestä elämänkulussa. Tirolan, silloisen Kantolan, väitöstutkimuksen esimerkkinä oli autoimmuunisairaus SLE. Tutkimuksen löydökset ovat hyvin samaistuttavia muidenkin pitkäaikaisten sairauksien kohdalle.

Pitkäaikaissairauteen sairastuminen voi olla toiselle elämän suurin kriisi, kun taas joillekin se ei tunnu pahemmin miltään. Myös aiemmat kokemukset antavat mittakaavaa asioille.

– Arvomaailma voi muuttua sairastumisen myötä. Luonne on synnynäistä, mutta elämänkriisit voivat hioa



Perheen ymmärtäväinen läsnäolo on ollut iso apu ja tuki Ringalle. Myös Lotta-koira on tärkeä kaveri koko perheelle. Kuvassa vasemmalta alkaen Tuomas, Ringa, Lyydia, Paulus ja Senni.

ihmisestä terävimpiä särmiä pois. Joistain voi tulla toisia ymmärtäväisempiä, ja pienet asiat eivät enää hetkauta. Tulee suhteellisuudentajua lisää, Tirola listaa.

– Ei sairauden tulo elämään kaikille ole maailman loppu, jota surraan vuosia.

Kaikki tunteet ja reagointimallit ovat sallittuja. Tirola haluaa muistuttaa kaikkia pitkäaikaissairaita siitä, ettei itseltään tarvitse vaatia täydellistä sopeutumista.

– Mutta sairauden ja oman itsensä kanssa olisi hyvä oppia elämään.

Raahelainen **Ringa Saukko**, 36, ei koe suolistosairauden merkittävästi vaikuttaneen hänen elämänsä kulkuaan. Tietyllä tavalla se on kuitenkin muut-

tanut elämän suuntaa.

– Ei kukaan varmastikaan ajattele, että minäpä tässä sairastun vakavaan sairauteen ja elelen sen kanssa. Olen kuitenkin sairauteni aikana eronnut ja mennyt uudelleen naimisiin, saanut kolmannen lapseni, opiskellut, valmistunut ja ollut töissä, hän laskeskelee.

Kymmenisen vuotta sairastettu haavainen paksusuolentulehdus ei siis ole ainakaan estänyt elämää.

Läheiset tukena

Suolistosairaudet olivat Ringalle tuttuja entuudestaan, sillä hänen äitinsä on sairastanut samaa sairautta Ringan lapsuudesta saakka. Ringan jälkeen myös kaksi veljeä ja isä ovat saaneet IBD-diagnoosin. Läheiset ovat aina olleet ehdoitta toistensa tukena, myös silloin, kun Ringalle leikattiin avanne kaksi vuotta sitten. Vuosi sitten Ringa teki päätöksen avanteen pysyvyydestä.

– Puolisoni on nähnyt ne hetket, kun olen todella heikossa kunnossa ja täysin vessan vankina. Hän ei enää halunnut nähdä sitä, joten hän todella tuki minua päätöksessäni, Ringa kertoo.

Tukea ja ymmärrystä vaihteleviin oloihin tarvitaan. Ringa sanoo, ettei olisi pysynyt järjissään ilman ihmisiä ympärillään.

– Mielestäni kenenkään ei tarvitse eikä kuulu selvittää eikä pärjätä yksin.

Ringan äiti toivoi, että lapsien sairaudet olisivat hänen omansa tapaan alun haasteiden jälkeen helpot, mutta toisin on käynyt. Läheisten leikkaukset ovat pelottaneet, mutta niiden positiiviset vaikutukset elämänsä laatuun ovat olleet helpotus. Läheltä löytynyt vertaistuki ja yhteneväinen huumori ovat auttaneet myös jännittävien aikojen yli.

Erityisesti ymmärtämättömyys muiden puolesta voi tuoda sairaudelle suuremman negatiivisen merkityksen kuin sairastava itse sille ehkä antaisi. Jos esimerkiksi opiskelu- tai työympäristössä ei saa ymmärrystä ja joustoja silloin kun niitä tarvitsee, voi sairauden merkitys olla oireitaan suurempi.

Tilaa ja aikaa sekä omille että muiden tunteille on hyvä ottaa ja antaa. Kun joku perheessä sairastuu, asia koskettaa usein kaikkia perheenjäseniä jotenkin. Kun omat veljet sairastuivat, Ringan

tuntemukset olivat vaihtelevia. Toisaalta diagnoosin edesauttoivat sopivan hoidon löytymistä. Kuitenkin kun diagnoosin myötä toisen veljen kovasti odottama armeijaan lähtö peruuntui, harmitus kosketti koko perhettä.

– Vanhempiani seurattessa tulee tietysti myös miettineeksi, mitä oma tulevaisuus vielä pitääkään sisällään sairauksienkin osalta, kun sairauksia on tullut jo nuorenaikin useampi, Ringa toteaa.

Koko perheen kokemus

Pitkäaikaissairauteen sairastuminen voi olla todella maailmaa mullistavaa, tapahtuipa se missä iässä ja missä elämänvaiheessa tahansa. Pienempien lasten on helpompi sopeutua tilanteisiin kuin murrosikäisten, joiden maailma on muutenkin muutoksessa oman kehityksen myötä. Tirolan mukaan lapselle haastavin aika sairastua on usein noin 12–13 vuoden iässä. Kroonisesti sairastuneet lapset ja nuoret myös muuttavat pois kotoa ja ryhtyvät parisuhteisiin terveitä verrokkejaan myöhemmin.

– Riippuvuus lapsuuden perheestä jatkuu monesti pidempään, Tirola sanoo.

Jos lapsiperheen sairastunut sisarus tarvitsee ja saa enemmän aikuisten huomiota, voi perheen muut lapset kokea jäävänsä jostain paitsi. Sairauden merkitys ja vaikutus perheeseen on kuitenkin aina perhekohtaista ja tilanne-riippuvaista. Sairastaminen on harvoin läheisillekään helppoa.

– Apua ja tukea on saatavilla koko perheelle eri toimijoilta, kuten järjestöiltä ja sosiaalityöntekijöiltä, Tirola muistuttaa.

Ringalla on 11-, 9- ja 5-vuotiaat lapset. Diagnoosin saadessaan Ringan nykyisin 9-vuotias oli vasta puolivuotias, ja nuorimmainen tuskin edes muistaa äitiä ilman avannetta. Lapsille on puhuttu sairauksista aina avoimesti ja ikätaso huomioiden. Yhtenä apuna Ringa mainitsee joitain vuosia sitten yhdistyksen järjestämän perheiden vertaisviikonlopun.

– Siellä keksittiin oman perheen voimalause. Nyt 11-vuotiaani kanssa päätimme, että meidän lauseemme on ”kaikki järjestyy”. Niinhän se on, ta-



”Positiivisuus ei aina ole helppoa, ja joskus on hankalampia aikoja, mutta yleensä niitä seuraa taas seesteisempi vaihe.”

valla tai toisella. Joskus matto vedetään useamman kerran jalojen alta, joskus on helpompaa.

Vanha tuttu esittäytyy yhä uudelleen

Aaltoilevan sairauden kanssa sairaus saatetaan kohdata uudelleen monta kertaa. Olipa sairaus ilmennyt esimerkiksi lapsena tai työikäisenä, elämäntilanteen uudessa vaiheessa sairautta ja omaa identiteettiä pitää käsitellä aina uudelleen. Jokainen elämänvaihe on erilainen, samoin sairauden merkitys siihen.

– Sairautta katsoo joka elämänvaiheessa eri kantilta. Lapsena sairastuneet ajattelevat asiaa lapsen ajattelu- maailmalla, murrosiässä sairaus tulee kohdata murrosikäisen elämänvaiheessa ja aikuisena taas aikuisen elämäntilanteessa, jolloin sairautta peilaa esimerkiksi suhteessa työelämään, Tirola kertoo.

– Jos sairaus on hallinnassa ja pysyy rauhallisena, voi sen merkitys olla todella vähäinen. Pahimmillaan sairaus vaikuttaa elämässä hyvin paljon.

Oireiden aaltoilevuus voi sekä antaa toivoa paremmasta, että viedä nopeasti mielen matalalle ja elämän rajoituneemmaksi. Negatiivisetkin tunteet ovat sallittuja, ja jokaisen reagointi on yksilöllistä. Reagointi haastavampaan aikaan on kuitenkin tilannesidonnainen myös siihen, mitä elämässä muutoin tapahtuu sillä hetkellä.

– Sairautta voisi sanoa kutsumattomaksi vieraaksi, joka iskeytyy kylään juuri silloin kun ei tarvitsisi.

Erityisesti jos sairaus on stressiin reagoiva, voi aktiivivaihe osua jo muutoinkin hankalaan elämänvaiheeseen. Silloin positiivisuutta voi olla hankala löytää.

– Aaltoliikkeellä on monitahoinen vaikutus. Toiset ovat todella pettyneitä ja raivoissaan, toiset suhtautuvat



Keskity hyvään, äläkä murehdi liikaa tai luovu toivosta.

rauhallisemmin ja voivat ajatella, että parempi vaihe tulee taas ja ehkä ensi kerralla se kestää kauemmin, Tirola kuvailee.

Jotta sairaus ei ottaisi niskalenkkiä koko elämästä, Tirola kehottaa elämään hetkessä ja keskittymään pääasiassa siihen mikä on sairaudesta huolimatta hyvin.

– Keskitä ajatuksesi siihen kaikkeen mitä sinulla on sairaudesta huolimatta ja mitä pystyt tekemään. Keskity hyvään, äläkä murehdi liikaa tai luovu toivosta.

Vaikka Ringalla on useampikin diagnoosi, hän pyrkii suhtautumaan sairauksiinsa järjellä. Niihin asioihin pyritään vaikuttamaan mihin voi, ja vaikutuspiirin ulkopuolelle jäävät asiat saavat kulkea omalla painollaan.

– Mikään sairauksistani ei ole maailmanloppu, kyllä näiden kanssa pystyy elämään. Aina ajatukset eivät tietenkään ole positiivisia. Vastoinkäymisiä on ollut, mutta ehkä olen saanut mummunperintönä jonkinlaista resilienssiä, Ringa naurahtaa. ●

Ringa toimii Pohjois-Pohjanmaalla Raahen seudulla yhdistyksen vapaaehtoisena vertaistoimijana.

Jutun taustalähteenä on käytetty väitöstutkimusta ”Vakavan sairastamisen merkitys elämäntilanteessa: esimerkkinä SLE” (Heli Kantola, 2009).