

En livslång besökare

Kronisk sjukdom drabbar nästan alla någon gång i livet, antingen genom egen sjukdom eller genom en närståendes sjukdom. Vilket skede i livet sjukdomen och dess aktiva faser uppträder i, kan spela en viktig roll för hur man anpassar sig till sjukdomen.

TEXT **RENJA NIKULA**
BILDER **LAURA MAUNU**



ur vi hanterar och anpassar oss till långvarig sjukdom påverkas starkt av i vilket skede av livet som sjukdomen blir en del av våra liv.

Varje människas historia är unik. Betydelsen och effekterna av krissituationer i livet är individuella.

– Individualitet kan helt enkelt inte betonas nog. Sjukdomens inverkan på livskvaliteten beror helt på i vilket skede av livet sjukdomen uppstår, hur allvarlig den är och hur redo och kapabel en person är att acceptera och hantera information och sin sjukdom, och får de det stöd de behöver”, säger **Heli Tiisola**, doktor i samhällsvetenskap och professor i socialarbete.

Tiisola har disputerat inom sjukvårdens socialarbete om betydelsen av en allvarlig sjukdom under ens livstid. Exemplet i Tiisolas, tidigare Kantolas, doktorsavhandling handlade om den autoimmuna sjukdomen SLE. Resultaten av undersökningen är mycket liknande andra långvariga sjukdomar.

För vissa människor kan det vara den största krisen i livet att drabbas av en långvarig sjukdom, medan det för andra kan kännas som ingenting alls. Tidigare erfarenheter ger också saker och ting en skala.

– Värderingar kan förändras med sjukdom. Karaktär är medfött, men livets kriser kan slipa bort de vassaste kanterna. Vissa kanske blir mer förstående än andra, och små saker stör inte längre. Man får mer sinne för proportioner, listar Tiisola.

– Att drabbas av en sjukdom är inte världens undergång eller något som man måste sörja i årtal.

Alla känslor och reaktioner är tillåtna. Tiisola vill påminna alla människor med långvariga sjukdomar om att inte förvänta sig att de ska kunna anpassa sig helt och hållet.

– Men det skulle vara bra att lära sig att leva med sjukdomen och med sig själv.

Ringa Saukko 36, från Brahestad, upplever inte att tarmsjukdomen har påverkat hennes livskvalitet nämnvärt.

På sätt och vis har den dock ändrat livets riktning.

– ”Det är väl ingen som tänker på att här lider jag av en allvarlig sjukdom och lever med den. Men under min sjukdomstid har jag skiljt mig och gift om mig, fått mitt tredje barn, studerat, tagit examen och arbetat”, säger hon.

Ulcerös kolit, som jag har lidit av i tio år, har i alla fall inte hindrat livet.

De närståendes stöd

Ringa var redan bekant med tarmsjukdomar, då hennes mamma lidit av samma sjukdom sedan Ringa var barn. Efter Ringa har även två av bröderna och pappa diagnostiserats med IBD. Familjen har alltid stöttat varandra villkorslöst, även när Ringa fick en stomi opererad för två år sedan. För ett år sedan fattade Ringa beslutet att göra stomin permanent.

– Min make har sett de stunderna, när jag är i riktigt dåligt skick och helt instängd på toaletten. Han ville inte se det längre, så han stöttade mig verkligen i mitt beslut”, säger Ringa.

Det behövs stöd och förstärkelse för förändrade omständigheter. Ringa säger att hon inte skulle ha behållit förståndet utan människor omkring sig.

– Jag tycker inte att någon måste, eller ska, behöva kämpa ensam för att orka och klara sig.

Ringas mamma hade hoppats att hennes barns sjukdomar skulle vara lätta efter de inledande utmaningarna, men det har de inte varit. De närståendes operationer har varit skrämmande, men deras positiva effekter på livskvaliteten har varit en lättnad. Nära kamratstöd och ett gemensamt gott sinne för humor har också hjälpt till genom tuffare tider.

Framför allt kan bristande förstärkelse från andra ge sjukdomen en mer negativ innebörd än vad den drabbade själv ger den. Om du till exempel inte får förstärkelse och flexibilitet när du behöver det i din studie- eller arbetsmiljö kan sjukdomen väga tyngre än symtomen.

Det är bra att ta och ge utrymme och tid för både sina egna och andras känslor. När någon i en familj insjuknar påverkar det ofta alla i familjen på något sätt. När de egna bröderna insjuknade, hade Ringa växlande känslor. Å andra

sidan hjälpte diagnoserna till att hitta rätt behandling. Men när diagnosen innebar att en av brödernas efterlängttade inryckning i armén ställdes in, blev hela familjen bedrövad.

– Att observera mina föräldrar får mig naturligtvis också att undra hur min framtid kommer att se ut när det gäller sjukdomar, eftersom jag redan har haft flera sjukdomar i min ungdom”, säger Ringa.

En erfarenhet för hela familjen

Att drabbas av en långvarig sjukdom kan verkligen förändra ens liv, oavsett ålder och vilken livssituation man befinner sig i. Yngre barn anpassar sig lättare i situationerna än tonåringar, vars värld redan är under förändring i takt med att de utvecklas. Enligt Tiisola är den mest utmanande tiden för ett barn att drabbas av sjukdom ofta i 12–13-årsåldern. Kroniskt sjuka barn och ungdomar flyttar också hemifrån senare och inleder relationer senare än sina friska jämnåriga.

– Beroendet av barndomsfamiljen fortsätter ofta längre, säger Tiisola.

Om det sjuka syskonet i en barnfamilj behöver och får mer uppmärksamhet från vuxna, kan de andra barnen i familjen känna att de går miste om något. Sjukdomens betydelse och inverkan på familjen är dock alltid familjespecifik och situationsberoende. Att bli sjuk är sällan lätt, inte heller för de anhöriga.

– Hjälp och stöd finns tillgängligt för hela familjen från olika aktörer, såsom organisationer och socialarbetare, påpekar Tiisola.

Ringa har barn i åldrarna 11, 9 och 5 år. När hon fick diagnosen var Ringas nuvarande 9-åring bara sex månader gammal, och den yngsta minns knappt sin mamma utan en stomi. Vi har alltid pratat med barnen om sjukdomar på ett öppet och åldersanpassat sätt. En av de saker som Ringa nämner som hjälp var ett kamratstödsveckoslut för familjer som organiserades av föreningen för några år sedan.

– Där uppfann de sin egen familjs kraftmotto. Nu har jag och min 11-åring bestämt att vårt motto är ”det ordnar sig”. Så är det, på ett eller annat sätt.



Famijens förstående närvaro har varit till stor hjälp och stöd under Rinnas sjukdomsförlopp. På bilden, från vänster, sitter Lyydia i Tuomas famn, bredvid Ringa och i Sennis famn familjens Lotta-hund, med Paulus längst till höger.

Ibland dras mattan bort under fötterna flera gånger, ibland är det lättare.

En gammal bekant dyker upp om och om igen

När sjukdomen är fluktuerande kan den återuppträffa ett flertal gånger. Oavsett om sjukdomen uppstått i barndomen eller i arbetsför ålder, till exempel vid ett nytt skede i livet, måste sjukdomen och den egna identiteten alltid omvärderas. Varje skede i livet är olikt, liksom sjukdomens roll i det.

– I varje skede av livet ser man på sjukdom från olika perspektiv. De som drabbas av sjukdomen som barn tänker på den som barn, i tonåren måste sjukdomen bemötas i tonåringens liv och som vuxen i den vuxnes liv, där sjukdomen speglas, till exempel i förhållande till arbetslivet”, säger Tiirola.

– Om sjukdomen är under kontroll och förblir ”lugn” kan den vara av mycket liten betydelse. I värsta fall kan sjukdomen ha en mycket stor inverkan på livet.

Svängningar i symtomen kan både ge hopp om något bättre, och snabbt leda till ett nedstämt humör och ett mer begränsat liv. Negativa känslor är tillåtna, och var och en reagerar individuellt. Men reaktionen på en mer utmanande tid är också beroende av vad som händer i livet just då.

– Sjukdom kan beskrivas som en objuden gäst som dyker upp precis när du inte behöver den.

Särskilt om sjukdomen är stressresponsiv kan den aktiva fasen komma vid en redan svår tidpunkt i livet. Då kan det vara svårt att hitta positivitet.

– Vågrörelser har en komplicerad effekt. Andra är riktigt besvikna och rasande, andra är mer lugna och kan tänka att det kommer en bättre fas igen och kanske nästa gång håller det längre, beskriver Tiirola.

För att sjukdomen inte ska drabba hela livet hårt uppmanar Tiirola att leva i nuet och fokusera främst på det som är bra trots sjukdomen.

– Fokusera dina tankar på allt som

du har trots sjukdomen och allt som du faktiskt kan göra. Fokusera på det som är bra, oroa dig inte för mycket och ge inte upp hoppet.

Även om Ringa har flera diagnoser försöker hon förhålla sig med sunt förnuft till sina sjukdomar. Man försöker påverka de saker man kan, och låter de saker som ligger utanför ens inflytandesfär gå sin egen väg.

– Ingen av mina sjukdomar är världens undergång, man kan leva med dem. Naturligtvis är tankarna inte alltid positiva. Det har varit motgångar, men kanske har jag ärvt någon form av motståndskraft från min mormor, skrattar Ringa. ●

Ringa arbetar i Brahestadsregionen i Norra Österbotten som frivillig kamratstödare i föreningen.

Artikeln är baserad på doktorandforskningen ”Vikten av att vara allvarligt sjuk under livets lopp: som exempel SLE” (Heli Kantola, 2009).