MIELI ry:n Olli Rauhala ja ALS ja elämä –hankkeen hankevastaava Kaisu Lähteenmäki tekevät yhteistyötä hankkeen tiimoilta. MIELI ry:n SOS-kriisikeskus on yksi hankkeen yhteistyökumppaneista.

Vakavaan sairauteen sopeutuminen on prosessi

Diagnoosi vakavasta tai pitkäaikaisesta sairaudesta tulee usein arvaamatta ja muuttaa elämän suunnitelmaa. Tulevaisuus ei olekaan sujumassa niin kuin piti, kysymyksiä ja epävarmuustekijöitä on ehkä enemmän kuin vastauksia, ja elämän hallinta tuntuu luisuvan käsistä. Sairastuneen lisäksi vakava tai pitkäaikainen sairaus koskettaa myös perhettä ja läheisiä, jotka käyvät läpi saman tyyppisiä vaiheita kuin sairastunutkin. Mieli Suomen mielenterveys ry:n ryhmätoimintojen suunnittelija Olli Rauhala luennoi aiheesta Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ALS ja elämä –hankkeen syysseminaarissa. MIELI ry on hankkeen yhteistyökumppani.

Sairauteen sopeutumis- ja toipumisprosessi on jokaisella omanlaisensa, ja etenee omalla tahdillaan. Sopeutumisprosessi voidaan kriisiajattelun mukaan jakaa karkeasti eri vaiheisiin, joiden myötä asenteet ja käsitykset usein muuttuvat. Olli Rauhala korostaa kuitenkin, ettei sairastumisen aiheuttamien tunteiden käsittelylle ole mitään määrättyä ja kronologisesti etenevää järjestystä.

-Kriisin läpikäymisen vaiheina voidaan nähdä shokkivaihe, reaktiovaihe ja käsittelyvaihe, joiden jälkeen seuraa uudelleen suuntautumisen vaihe. Näin yksinkertaistetusti prosessi ei kuitenkaan aina etene, vaan eri vaiheet saattavat vaikkapa toistua. Kyse on enemmän eri vaiheiden kautta läpikäytävästä prosessista, jonka aikana asenteet, tunteet, käsitys itsestä ja elämästä useimmiten muuttuvat, Rauhala toteaa.

Kriisiin liittyy monenlaisia tunteita, kuten ahdistusta, turvattomuutta, epäreiluuden kokemista ja pelkoa. Myös fyysiset tuntemukset ja esimerkiksi unettomuus ja ärtyneisyys ovat tavallisia.

Turva ja kuunteleminen on tärkeää

Shokkivaihe alkaa heti kriisin laukaisseen tilanteen jälkeen. Silloin ihminen ei useinkaan kykene käsittämään tai käsittelemään kriisin aiheuttanutta tapahtumaa ja saattaa jopa kieltää sen. Shokkivaihe vaikuttaa ihmisiin eri tavoin: joku lamaantuu, osa sulkee tunteet pois, joku kiihtyy lähes hysteeriseksi.

-Shokkivaiheen reaktiot voivat tuntua sekä sairastunees-

ta itsestään että läheisistä pelottavilta ja omituisilta. Niiden tarkoitus onkin ensisijaisesti suojata mieltä tilanteessa, jossa järkytys on liian suuri käsiteltäväksi. Shokkivaiheessa asian käsittelyä tärkeämpää on tarjota sairastuneelle tai läheiselle turvaa ja rauhaa. Kaikissa keskusteluissa kannattaa myös muistaa, että ikään kuin suojaustilassa olevan mielen vastaanottokyky on hyvin rajallinen, eivätkä asiat jää mieleen, Rauhala toteaa.

Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jonka aikana ihminen alkaa hiljalleen käsitellä asiaa ja sen merkitystä elämässä. Asian kohtaaminen voi tuntua hyvinkin vaikealta, ja paluu shokkivaiheen suojautumiseen houkuttelevammalta vaihtoehdolta. Ahdistus tulee helposti myös uniin.

-Reaktiovaiheessa tuntuu usein siltä, ettei pää kestä tai että eteenpäin selviäminen on mahdotonta. Kun elämän perusturvallisuus on järkkynyt, herää usein myös huoli siitä, onko koko loppuelämä saman tuskan kanssa elämistä, Rauhala kuvailee. Reaktiovaihe voi herättää myös halun löytää tapahtuneelle syyllinen, joko itsestä tai ulkopuolisesta tekijästä.

Reaktiovaiheessa on tärkeää tulla kuulluksi. Moni haluaa kerrata esimerkiksi diagnoosin saamista tai sairauden ennustetta puheissaan uudelleen ja uudelleen. Asian moneen kertaan puhuminen auttaa ymmärtämään tapahtunutta ja mahdollistaa tilanteen tarkastelun eri näkökulmista.

Uutta kohti

Kriisin käsittelyvaiheessa tapahtunut asia käsitetään todeksi. Sairastunut tai läheinen alkaa olla valmis kohtaamaan sairauteen liittyvät asiat ja oman muuttuneen tilanteensa. Ajatukset alkavat usein liikkua muissakin asioissa kuin sairastumisessa ja surutyö voi alkaa. Sen kautta tapahtunut alkaa hiljalleen muuttua osaksi elämää, eikä se ole mielessä jatkuvasti, vaikka suru ja tuska voi ajoittain nousta pintaan. Uudelleensuuntautumisen vaiheessa tulevaisuudessa alkaa näkyä uutta odotettavaa.

-Kriisin kulku ei kuitenkaan ole suoraviivaista, ja esimerkiksi tapahtumasta muistuttavat asiat saattavat tuoda mieleen raskaita tuntemuksia ja tuottaa ahdistusta ja muita oireita. Kriisit voivat myös palauttaa mieleen aiempia vaikeita asioita, Olli Rauhala toteaa.

Vaikka vanhan sanonnan mukaan tieto lisää tuskaa, on epätietoisuus usein kuitenkin eniten voimia vievää. Sairauden eteneminen ja sen mukanaan tuomat vaikutukset arkisiin asioihin kuten omatoimiseen selviämiseen, työhön ja toimeentuloon sekä harrastuksiin aiheuttavat huolta ja ahdistusta. Tieto kuntoutusmahdollisuuksista ja omaa jaksamista tukevista keinoista auttaa ymmärtämään omaa tilannetta ja tukee sopeutumista ja selviytymistä. Vakavan sairauden kriisissä lääkitseminenkin voi olla tarpeen kootessa voimia tilanteen kohtaamiseen. Lääkitys ei kuitenkaan ole pikalippu normaaliin elämään, vaan aikalisä asian käsittelyyn.

Ei ole oikeita sanoja

Vakavan diagnoosin saaneen kohtaaminen saattaa olla vaikeaa, jopa läheisille tai perheenjäsenille. Oikeita sanoja asian käsittelyyn ei tunnu löytyvän, ja tilanne herkistää. Olli Rauhalalla on huojentava ja selkeä viesti sairastuneen kohtaamisesta: valmiita kaavoja tai sanoja läheisen auttamiseksi ei ole olemassa.

-Ellei sanoja löydy, kannattaa kysyä: miten voit, miten toivoisit että olisin sinulle tueksi, voisinko auttaa jotenkin? Aina sanoille ei edes ole käyttöä, vaan pelkkä läsnäolo on tärkeää. Tai kuunteleminen, koska keskustelun tarkoitus ei ole saada asiaa ratkaistua, vaan jäsennellä ajatuksia ja purkaa mieltä, Rauhala toteaa.

-Etenevän sairauden kohdalla on tärkeää puhua ajoissa siitä, miten haluaa asiat hoidettavan, kun kunto heikkenee ja avuntarve lisääntyy. Kuolemasta puhuminen tuntuu läheisistä usein erityisen raskaalta, mutta siihenkin liittyvät asiat on hyvä käydä läpi ja miettiä, millaisia toiveita siihen liittyy, Olli Rauhala toteaa.

Mikäli sairaus koskettaa perheessä lapsia, tulee lapsille kertoa rehellisesti ja kehitystasolle sopivasti sairaudesta ja sen vaikutuksista. Kuoleman pelon ei kannata antaa varjostaa lapsen elämää, muttei myöskään luoda katteetonta toivoa paranemisesta. Lapsille ja nuorille on myös tärkeää tietää ja tuntea, että heistä pidetään huolta sairaudenkin aikana. Mahdollisuuksien mukaan arki olisi hyvää pitää mahdollisimman muuttumattomana, koska rutiinit ja tutut asiat tuovat turvaa muutosten keskellä.

MIELI ry:n SOS-kriisikeskus on yksi Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen ALS ja elämä -hankkeen yhteistyökumppaneista. SOS-kriisikeskus ja hanke kehittävät yhteistyössä järjestölähtöistä kriisitukea ALSiin sairastuneille ja omaisille. Keväällä 2018 hanke pilotoi Hyvinkään sairaalassa kahdeksan tapaamista sisältäneen ryhmämallin hiljattain diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen.

Teksti ja kuva: Susanna Hakuni

MITÄ ON RESILIENSSI?

Eri ihmisillä on hyvin erilaiset valmiudet ja lähtökohdat vastoinkäymisten ja kriisien kohtaamiseen. On kuitenkin havaittu, että kaikissa vastoinkäymisistä auttaa resilienssi, eli psyykkinen palautumiskyky.

Resilienssiin vaikuttavat eri tekijät kasvatuksesta ja biologisista ominaisuuksista lähtien. Resilienssiä rakentavat yksilön kokemukset sekä lähipiiristä ja ympäristöstä kumpuavien myönteisten ja haitallisten tekijöiden vuorovaikutus. Omaa resilienssiä voi tutkia muistelemalla omia vaikeita vaiheitaan.

Resilienssi ei ole kuitenkaan elämän ajaksi annettu muuttuman ominaisuus, vaan taito, jota voi harjoittaa. Resilienssiä voi vahvistaa myönteisellä toiminnalla: paras ja yksinkertainen tapa on miettiä keinoja, joiden avulla on aikaisemmin selvinnyt vaikeuksista. Myönteisiin tunteisiin keskittyminen kannattaa, koska ne auttavat toimimaan, avaamaan ajatuksia ja saamaan apua. Resilienssiä edistävät myös kyky muutosten hyväksymiseen, kyky pyytää ja vastaanottaa apua muilta sekä yhteenkuuluvuuden tunne johonkin.

Resilienssin tueksi oloa voi yrittää helpottaa arkisilla asioilla: päiväjärjestyksestä ja rutiineista kiinnipitämällä, ulkoilemalla, syvään hengittämisellä, itkemisellä, ja vaikkapa kehon rentouttamisella hieronnassa.