

YHDESSÄ VAHVEMMAKSI

Opas parisuhteen tueksi, kun perheessä on sairautta



PARISUHDEKESKUS

Kataja

Toimittanut: Laura Huuskonen

Taitot: Petra Vesalainen

Kuvat: Unsplash kuvapalvelu

Julkaistu 2020

Sisältö

Sairastuminen herättää monenlaisia tunteita	5
Kriisin vaiheet	7
Parisuhde voimavarana, kun kumppani sairastaa	8
Lapsen sairastuminen pysäyttää	16
Vanhemmuus ei katoa sairastumisen myötä	20
Sisaruksetkin tarvitsevat tukea.....	23



Parisuhde ja perheen ihmissuhteet heijastuvat usein koko elämään, myös terveyteen ja työelämään. Tutkimusten mukaan hyvä parisuhde vahvistaa tyytyväisyyttä, terveyttä ja lisää elinikää. Parisuhteen hyvinvointi on myös vahva tuki lasten tasapainoiselle kasvulle ja kehitykselle.

Elämää kohdanneet kriisit ja vaikeudet voivat toimia pareja ja perheitä yhdistäen, mutta vaikutus on usein myös päinvastainen. Merkittävää on se, miten avoimesti asiat, tunteet ja ristiriidat nostetaan esille.

Parisuhdekeskus Kataja ry toteuttaa Tukea parisuhteelle, kun perheessä on sairautta -toimintaa yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa. Kohderyhmänä ovat parit, joilla on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai kun työikäisistä kumppaneista toinen tai molemmat sairastavat.

- Parisuhdekeskus Kataja ry

Sairastuminen herättää monenlaisia tunteita

Tunteet syntyvät pääasiassa valitsematta. Ne kertovat meille, miten reagoimme eteen tuleviin asioihin tai muistoihin. Tunteet heräävät spontaanisti tilanteesta, asiasta tai henkilöstä, jonka kohtaamme tai jota ajattelemme. Emme pysty itse valitsemaan tunteita, mutta pystymme tunnistamaan ja nimeämään ne. Itsellemme merkittävät asiat herättävät vahvimmat tunteet. Kaikilla tunteilla on meille tärkeä viesti.

Sairastuminen herättää monenlaisia tunteita niin sairastuneessa itsessään kuin läheisissäkin ihmisissä. Usein koetaan voimakkaita surun, pelon ja vihankin tunteita. Se on normaalia. Tunteet voidaan jakaa neljään pääryhmään: ilo, suru, pelko ja viha.



Ilo on elämän ydintunne. Ilon sävyjen merkitys elämän mielekkyyden kannalta on kiistaton. En jaksakaan elää, jos ei ole mitään hyvää mitä tavoitella. Silloinkin kun on mitä ahdistavimmassa elämäntilanteessa, toivon pilkahdus antaa voimia ja uskoa selviytymiseen. Ilo on elämänhalun ytimessä.

Muut perustunteet suojaavat iloa. Kun pysähtyy kunkin perustunteen tehtävän äärelle, voi huomata miten mielekkään kokonaisuuden ne muodostavat: ilo on keskellä ja suru, pelko ja viha suojaavat sitä sen ympärillä. Pelko kertoo turvallisuuden tarpeesta, suru siitä, että olen menettämässä jotakin itselleni tärkeää.

Suru auttaa luopumaan itselle tärkeistä asioista – ja tekee sitä kautta ihmiseen tilaa uudelle ilolle, rakkaudelle, unelmalle jne. Jos ei uskaltaudu suremaan ja myöntämään luopumiseen liittyvää kipua, tulee sisälle tunnelukko ja itkemättömien itkujen taakka, joka estää menemästä eteenpäin elämässä.

Pelko, joka suojelee elämää, varjelee että voisimme olla turvassa. Turvallisuus on elämän yksi merkittävimmistä ilon sävyistä. Se on kuin kivijalka omassa sisimmässämme.

Viha huolehtii reviiristä. Viha pitää puolustamisen kautta ihmisen arvokkuudesta huolta. Itseään arvostavan ihmisen on luontaista arvostaa toista ja ottaa hyvää vastaan toisilta ihmisiltä.

On tärkeää tunnistaa omia tunteitaan, sillä tunteet kertovat omista tunnetason perustarpeistamme; tarpeesta kokea turvallisuutta ja tarpeesta saada arvostusta, tarpeesta itsenäisyyteen ja autonomiaan sekä toisaalta tarpeesta yhteyteen toisten kanssa.

Tunnistamme tunteita usein kehon reaktioina, hymyilemme ilosta, kätemme tärisyvät jännityksestä, itkemme surusta, vatsa kipeytyy huolesta tai kiristelemme hampaitamme ollessamme vihaisia. Kehon reaktiot ovatkin meille kuin kartta kohti itsetuntemusta. Aikuisena olen aina vastuussa siitä, miten tunteeni vallassa toimin. Tunne on oikein, tekoni eivät aina ole.

Tunteiden jakaminen ja niistä keskusteleminen vahvistavat läheisyyttä. Kun tunnistaa tunteensa, tunnistaa myös niiden alla olevia tarpeita. Samalla kumppanin ymmärrys kasvaa, joka puolestaan helpottaa kertomaan rohkeammin myös toiveista.

Mikä estää jakamasta tunteita?

- pelkään loukkaavani toista
- en halua rasittaa tai huolestuttaa toista
- omat tunteet voivat tuntua typerältä
- en ole tottunut kertomaan omista tunteistaan ja tarpeistaan, niitä ei ole kukaan aiemmin kuullut
- en osaa, ei ole sanoja
- pelkään romahtavani, jos pysähdyn miettimään omaa oloa

Kriisin vaiheet

Kriisin vaiheiden ymmärtäminen luo ymmärrystä omaa ja kumppanin käytöstä kohtaan. Monia helpottaa tieto, että sairastuminen horjuttaa perusturvallisuutta ja on ok reagoida monella eri tavalla, esimerkiksi väsymyksellä, kiukulla tai vetäytymisellä.

Kriisiä kuvataan usein seuraavien neljän vaiheen kautta. Kun tunnistaa oman ja kumppanin vaiheen ja siihen kuuluvat ominaiset reagoitavat, on helpompi ymmärtää tapahtuneen vaikutukset parisuhteeseen.

1. Shokkivaihe

Ihminen ei kykene vielä käsittämään kriisin aiheuttanutta tapahtumaa ja saattaa jopa kieltää sen. Vaiheeseen liittyviä oireita voivat olla esim. tunteiden poissulkeminen, epätodellinen ja ulkopuolinen olo tai huutaminen, itku ja paniikki.

2. Reaktiovaihe

Vaiheen aikana ihminen alkaa pikkuhiljaa kohdata järkyttävän tapahtuman. Mielialat vaihtelevat; kriisissä oleva voi syyttää tapahtuneesta itseään tai muita, raivota, olla itkuinen ja seuraavassa hetkessä helpottunut. Vaiheeseen saattaa liittyä pelkoa ja ahdistusta, itsesyytöksiä, unettomuutta, ruokahaluttomuutta ja vapinaa.

3. Käsittelyvaihe

Tässä vaiheessa kriisin aiheuttanut tapahtuma aletaan ymmärtää ja sen käsitetään olevan muutoksineen totta. Tapahtunutta käydään läpi ajattelemalla, muistelemalla, puhumalla. Vaiheeseen voi liittyä muisti- ja keskittymisvaikeuksia, ärtyneisyyttä ja sosiaalisista suhteista vetäytymistä.

4. Uudelleen suuntautumisen vaihe

Tapahtuneen kanssa pystyy elämään, elämässä on myös iloa, ihminen kykenee suuntautumaan tulevaisuuteen ja luottamus elämään palautuu.

Tapahtunut ei kuluta enää omaa mielenterveyttä, vaan omat voimavarat ovat saattaneet jopa lisääntyä. Tapahtumasta tulee merkittävä osa omaa tarinaa, mutta se ei hallitse ajatusmaailmaa. Monet saattavat kokea elämän kriisin jälkeen aikaisempaa merkityksellisempänä.

Parisuhde voimavarana, kun kumppani sairastaa

Oma tai kumppanin sairastuminen pysäyttää arkisen elämän ja asettaa parisuhteen ja koko perheen uuteen elämäntilanteeseen. Sairastuminen ei kysy oikeaa hetkeä tai paikkaa, eikä sairastumisen herättämiä tunteita tai reaktioita pysty ennalta suunnittelemaan. Äkillisen sairastumisen jälkeen käydään läpi samanlaiset vaiheet, kuin muissakin traumaattisissa kriiseissä. Asia voi tuntua epätodelliselta ja molemmista kumppaneista voi tuntua, kuin kulkisivat unessa. Mieli kohtaa todellisuuden vähitellen, mutta ajatukset siitä, miten selviämme, saa elämän tuntumaan turvattomalta.

Sairastuminen on henkilökohtainen kokemus niin sairastuneelle kuin hänen kumppanilleenkin, ja sen merkitys parisuhteeseen on samoin ainutlaatuinen. Se vaihtelee paljon riippuen siitä, millaisia oireita sairaus aiheuttaa, minkälaisia kokemuksia kumppaneilla on ennestään esim. läheisten sairauksista, miten sairauden tuomiin muutoksiin sopeudutaan ja miten luottavaisesti ylipäätään suhtaudutaan tulevaisuuteen. Kokemus ja selviytyminen tilanteesta voivat olla hyvin erilaiset.

Sairaudet ovat erilaisia. Osa sairauksista tulee yllättäen, ilman varoitusta ja sopeutumisajakaa. Osa sairauksista puhkeaa hiljalleen, muuttuen eteneväksi tai krooniseksi. Osa sairauksista vaikuttaa elämään vain pienen hetken tai sairaus voi palata uudelleen. Joskus sairaus on vakava ja johtaa kuolemaan ja näin parisuhteen lopulliseen päättymiseen.

Mahdollisten erilaisten hoitojen aikana sairastuneen kivut voivat olla todella voimakkaita. Avun tarve voi myös vaihdella sairauden eri vaiheissa. Parisuhteen näkökulmasta oleellista ei ole se, kumpi on "sairas" ja kumpi "terve", vaan miten sairaus vaikuttaa parin väliseen suhteeseen. Sairauden tuomat haasteet voivat olla vaikeampia "terveelle" osapuolelle.



Asiallisen tiedon saaminen lääketieteen ammattilaisilta ja luotettavista lähteistä auttaa sairastunutta ja puolisoa sekä heidän läheisiään. Avoin ja rehellinen vuorovaikutus lisää kumppaneiden välillä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Näin vältetään myös tulkintoita sekä salaisuuksilta. Kun tieto on jaettava, helpottuu valmistautuminen mahdolliseen sairauteen tuomaan psyykkiseen kuormitukseen, toimintakyvyn laskuun, kehonkuvan muutoksiin tai lääkityksen moniin vaikutuksiin.

*Mitä tapahtui, kun kuulitte ensi kerran sairaudesta?
Millaisia ajatuksia ja tunteita teissä silloin heräsi?
Miten selvisitte tunteiden kanssa?*

Arki ja suhde muuttuvat

Arki muuttuu sairauden myötä monin tavoin. Sairaus vaikuttaa parisuhteen ja koko perheen vuorovaikutukseen, tunneilmaisuun ja konkreettisiin kotitöihin. Sairaus haastaa molemmat kumppanit kääntämään katseen myös toista kohtaan ja päivittämään parisuhdetta uutta elämäntilannetta vastaavaksi. Sairaus voi aiheuttaa parisuhteeseen kriisin, johon kumppanit usein reagoivat eriaikaisesti ja eri tavoilla. Kun toinen alkaa toimia aktiivisesti ja selvittää käytännön asioita, voi toinen lamaantua täysin. Sairaus voi viedä parin kauemmaksi toisistaan. Suhde muuttuu, mutta suhteeseen voi tulla uusia elementtejä, enemmän läheisyyttä tai jakamista. Kukin voi vaikuttaa omalta osaltaan siihen, miten reagoi ja millainen vaikutus sairastumisella on omiin ihmissuhteisiin.

Parisuhteen hyvinvoinnilla ja kestolla on suuri merkitys siihen, millainen vaikutus sairaudella on suhteeseen. Elämäntilanteet, kuten työtilanteet tai perhetilanteet, ovat myös kaikilla erilaiset. Usein parisuhteessa on muotoutunut roolit siitä, kumpi kantaa vastuun kotitöistä, lastenhoidosta, sukulaisuhteista tai taloudenhoidosta. Sairastuminen voi sekoittaa tämän tutun ja turvallisen työnjaon. Parisuhde saattaa muuttua hoiva- tai huolenpitosuhteeksi. Muutos voi olla väliaikainen tai siitä voi tulla pysyvä. Parisuhteen roolien muuttuminen voi aiheuttaa monenlaisia ajatuksia, tunteita ja kokemuksia. Joillekin uuteen rooliin sopeutuminen on helppoa, toiselle se vaatii pitkän ajan ja ammattiapua. Jonkun mielessä saattaa herätä kysymys myös erosta.

Hiertymiä suhteeseen voi tulla, jos kumppanit eivät ymmärrä tai tiedä mitä sairaus tarkoittaa toisen toimintakyvylle. Helposti käy niin, että kumppani voi kuvitella, että toinen ei vaan viitsi tehdä kotitöitä. Siksi parisuhteen dynamiikan kannalta on tärkeää ymmärtää, että kipu tai toimintakyvyn lasku on todellista, ei laiskuutta.

Kumppanin on helpompia jaksaa sairastuneen rinnalla, kun hän huomaa, että toisella on tahtoa ja yritystä omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen kulloistenkin voimavarojen mukaan. Suunnitelmista, tehtävistä ja aikatauluista on tärkeää puhua. On reilua kertoa suoraan omista toiveistaan ja tarpeistaan. Kumppani ei ole ajatustenlukija.

Millaisia muutoksia arjessanne on tapahtunut sairauden myötä?

*Onko sairaus vaikuttanut vastuisiin ja rooleihin
suhteessanne ja kotonanne? Miten?*

Millaisia ajatuksia ja tunteita muutokset ovat herättäneet?

Sairauden tuomat haasteet perheeseen

Kumppanin asema sairastuneen rinnalla on tärkeä, ja usein se läheisin. Parisuhteessa kumppanit ovat riippuvaisia toisistaan: toisen osapuolen terveys ja toimintakyky vaikuttaa molempiin. Läheisyys on suojaava tekijä, mutta jossain tilanteissa myös altistava tekijä. Toisen kumppanin masennus ja masennuksen oireet ovat voimakkaasti yhteydessä parisuhteessa koettuun stressiin. Kun toinen parisuhteessa äkillisesti sairastuu, suhteessa voi läheisyys, niin henkinen kuin fyysinenkin, vähentyä. Ilo, innostus ja nauru ovat kateissa, ja tilalle saattaa astua ärtymystä, riitoja ja kriittisyyttä. Jos sairastumiseen liittyy masennusta ja mielialaoireita, elämän ja ihmisten merkityksellisyys hiipuu tai katoaa. Usein masennuksen myötä käytännön arjen pyörittäminen vaikeutuu.

Muutokset voivat herättää surua ja pettymystä

Kumppaneiden tai koko perheen tulevaisuus muuttuu monella tavalla epävarmaksi, lasten kasvatusvastuu voi jäädä toisen kumppanin harteille ja taloudelliset huolet voivat astua perheeseen sairastumisen myötä. Kumppani saattaa kokea jääneensä vaille tukea omissa suruissa ja huolissa, ja muuttunut tilanne herättää paljon epätietoisuutta. Sairaus voi tuoda suhteeseen myös etäisyyttä, asioista on vaikea puhua, yhteys voi katkeilla tai kadota ja molemmat kumppanit voivat kokea tahoillaan yksinäisyyttä. Vastavuoroisuus voi olla vaikeaa, jos toinen tarvitsee arjessa apua, ja se voi herättää molemmissa kumppaneissa ärtymystä ja pettymyksen tunteita. Auttamissuhteessa on aina myös valta-asemia, jotka voivat rasittaa parisuhdetta.

Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen

Kumppanin sairastuessa onkin tärkeää miettiä, mistä itse saa virtaa elämäänsä. On tärkeää pitää yllä ystävyyssuhteita ja harrastuksia. On myös lupa valita vierelleen rohkeampia ja rakastavia ihmisiä. Sairauden kohdatessa perhettä pienetkin ulkopuolisen ja läheisen teot ja avut ovat merkittäviä: työpaikalla työtoverin halaus, läheisen apu viikkosiivouksessa tai se, että joku vie lapsen ulos leikkimään ja saat itse jäädä kumppanin kanssa päiväunille. Työn ja tavallisen arjen voimaa ei kannata väheksyä, se vie elämää eteenpäin vaikeassakin tilanteessa. Sekä sairastuneen että kumppanin tulisi saada tukea itselleen ja omille tunteilleen ja niiden käsittelylle. Henkilökohtainen hyvinvointi ei voi olla puolison vastuulla. Pidä siis huolta itsestäsi.

Sairauden hoidossa olisi syytä huomioida myös läheiset ihmissuhteet ottamalla läheiset mukaan hoitoprosessiin. Kumppani voi jakaa omia kokemuksiaan ja havaintojaan, voidaan yhdessä hoitotahon kanssa miettiä, mitä tehdä, sekä hoidoissa että kotona. Kumppanin on tärkeää saada tietoa, esittää kysymyksiä ja myös saada tukea.

Avoin puhe

Joskus kumppanit pelkäävät loukkaavansa, kuormittavansa tai syyttävänsä toista, ja tämän vuoksi saattavat vältellä sairaudesta puhumista. Ajattelemme säästävämme kumppaniamme vaikenemalla sairauteen liittyvistä tunteista ja asioista. Tällöin kumpikin jää yksin, kokemuksia ja tunteita ei jaeta yhdessä. Mitä enemmän kumppani on tietoinen toisen terveydentilasta ja tunteista, sitä enemmän ymmärrys ja myötätuntoisuus voi kasvaa. Vain avoimessa keskustelussa mahdolliset väärinkäsitykset voidaan oikaista.

Sairaus tuo mukanaan usein myös luopumista. Luopuminen ei ole helppoa ja siihen liittyy usein hankalaksi koettuja tunteita kuten surua, pettymystä ja vihaa. Luopuminen voi liittyä toimijuuteen, entisiin tapoihin tehdä asioita yhdessä tai yhteisiin unelmiin.



Sairaus voi vaikuttaa myös kumppanin ominaisuuksiin, jolloin toisen täytyy uudelleen rakentaa suhde muuttuneeseen kumppaniin. Konkreettisimmin luopuminen tapahtuu kuoleman kautta, silloin täytyy luopua kumppanistaan sekä parisuhteestaan. Muistot ja yhdessä kuljettu taival eivät kuitenkaan unohdu.

Sairaus vaikuttaa myös mielialaan ja mielen hyvinvointiin

Hyvin usein psyykkiset ja somaattiset oireet sekoittuvat keskenään. Tutkimuksista tiedämme, että monet infarktin saaneista potilaista masentuvat noin puoli vuotta sydänkohtauksen jälkeen, tai monilla mielenterveyden häiriö ilmenee fyysisinä oireina. Nämä tilanteet voivat olla hyvin hämmentäviä potilaalle ja läheisille.

Ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa suhtautua vakavaan sairauteen, vaan suhtautuminen on yksilöllistä. Mielialat voivat vaihdella voimakkaasti. Tavallisia reaktioita sairauteen ovat sen kiistäminen, suru ja pelko, ahdistus, masennus, syyllisyys, vihaisuus ja katkeruus. Tutkimusten mukaan syöpäpotilaista jopa puolella on ahdistusta ja/tai masennusta, mutta etenkin lievää vaikeampi masennus on alidiagnosoitu ja alihoidettu. Unettomuutta syöpäpotilailla on jopa 70 %:lla.

Ahdistus on pelonsekainen tunnetila, johon liittyy osin tietoinen tai tiedostamaton huoli jostain nykyhetkeen tai tulevaisuuteen liittyvästä tapahtumasta. Ahdistus voi huonontaa toimintakykyä ja pahimmillaan johtaa itsemurhaan. Tiedetään myös, että mielenterveysongelmat kuormittavat parisuhteita, lisäävät eroriskiä ja rajoittavat mahdollisuutta pitkän liiton muodostamiseen.

*Millaisia uusia asioita sairaus on tuonut arkeenne?
Millaisista asioista olette joutuneet luopumaan sairauden myötä?*

Läheisen menetys

Sairastuminen ei määritä ihmistä, eikä tee yhtään huonommaksi. Vakavasti sairaanakin elämä on usein elämisen arvoista. Joihinkin sairauksiin liittyy väistämättä myös kuoleman mahdollisuus tai varmuus siitä. Elämän lopun lähestyessä ihminen ei ainoastaan kuole vaan myös ymmärtää kuolevansa ja pyrkii valmistautumaan siihen omalla tavallaan. Kuolevalle suhde menneisyyteen muodostuu tärkeämmäksi kuin nykyisyys. Myös kuolevan kumppanilla täytyy olla mahdollisuus muistella yhteistä aikaa ja parisuhdetta. Muistot eletystä elämästä ja positiivisten elämäkokemusten muistelu kulkevat mukana. Lohtua tarvitaan suruun ja menetyksiin, samoin tärkeää voi olla anteeksianto itselle ja toisille.

Surutyön tehtävänä on hyväksyä menetys todellisena, kokea surun kipu, lopulta sopeutua ympäristöön ja elämään, josta menetetty puuttuu ja elämän jatkaminen säilyttäen sisäinen yhteys kuolleeseen. Suru vaikuttaa fyysisesti kipuna, pahoinvointina, väsymyksenä ja unettomuutena, sekä emotionaalisesti vihana, kateutena, ahdistuneisuutena, helpotuksen ja syyllisyytenä. Suru voi aiheuttaa myös hämmennystä ja muita kognitiivisia oireita, keskittymisvaikeuksia ja itsestä vieraantumista. Suru voi saada ihmisen etsimään tarkoitusta, vahvistaa tai kyseenalaistaa ihmisen uskoa.

Parisuhteen vaaliminen

Parisuhde on tärkeä aikuisen onnellisuuden ja hyvinvoinnin lähde, ja usein tärkein aikuisuuden ihmissuhteemme. Kumppanilta odotetaan myötäelämistä niin iloissa kuin murheissakin, siksi parisuhteen merkitys ja usein myös odotukset korostuvat entisestään sairauden aikana. Luottavaisessa ilmapiirissä kumppanin kanssa on myös mahdollista jakaa sairauden herättämiä tunteita, sekä iloita yhdessä hyvistä uutisista. Tämä kaikki ei ole aina helppoa, kummallekaan osapuolelle. Parisuhde toimii parhaimmillaan kuitenkin turvana ja lepopaikkana, kun elämä koettelee. Toisen antama tuki helpottaa myös hoitotasapainon saavuttamista, hoitoon sitoutumisessa sekä lisää molempien psyykkistä hyvinvointia.

Riitaisa ja epätasa-arvoinen parisuhde vie jo itsessään paljon voimavaroja. Sairauden tuoma lisäkuorma ja epätydyttävä parisuhde voivat olla yhdessä liian suuri taakka. Siksi on tärkeää hakea suhteen vaikeuksiin apua kyllin varhain.

Parisuhde voi myös vahvistua sairauden läpikäymisen myötä. Se, mikä on oleellista elämässä, saattaa kirkastua. Voi olla, että vaikeistakin asioista voidaan sairauden myötä oppia puhumaan ja parisuhteen kipupisteet voivat tulla käsittelyyn. Huomataan, että toinen pysyy rinnalla, vaikka oman avuttomuutensa ja huonoutensa näyttää. Huomataan, että toista pystyy auttamaan, vaikka vain olemalla läsnä, olemassa toiselle.

Läheisyys parisuhteessa

Kun perheessä on sairautta, erityisen tärkeiksi käyvät parisuhteen kannalta ne pienet hetket, jolloin kumppaneilla on mahdollisuus levätä toistensa lähellä. Lepääminen toisen lähellä sisältää ajatuksen ”ollaan rauhassa, ei tehdä mitään”. Usein ajatellaan, että parisuhteen läheisyyden ylläpitämiseen pitäisi olla paljon aikaa ja yllätyksiä. Loppupeleissä parisuhde rakennetaan arjessa; aamun ja illan toivotuksissa, huomaavaisuudessa ja arjen kosketuksessa. Säännöllinen kosketus ja läheisyys ovat suhteelle äärimmäisen tärkeitä. Kosketuksella ja läheisyydellä on parantava vaikutus, siksi on tärkeää, että joka päivä katsomme toisiamme silmiin ja kosketamme hellästi. Sairastumisella on vaikutuksensa myös omaan kehoon kipuna, muuttuneena ulkonäkönä, voimattomuutena, haluna tai haluttomuutena.

Yhdessä voitte löytää nykyiseen elämäntilanteeseen sopivat tavat kosketukseen ja läheisyyteen. Seksuaalisuus on tärkeä intiimin läheisyyden kokemus kumppanin kanssa ja se on paljon enemmän kuin rakastelu. Sairastuminen voi vaikuttaa myös seksuaalisuuteen. Etsikää uusia asentoja tai tapoja seksiin. Tähän vaaditaan kumppaneilta avointa keskustelua ja kokeilumieltä, ja kannattaakin pyrkiä rentoon ilmapiiriin, jossa epäonnistumiset sallitaan. Silloin ongelmat on helpompi voittaa. Seksuaalisuuden kysymyksiin kannattaa pyytää rohkeasti apua hoitavalta taholta tai seksuaaliterapeutilta.

Parisuhteen resilienssi

Parisuhteen resilienssiä eli psyykkistä palautumiskykyä koetellaan uudessa elämäntilanteessa. Olemme jo geneettisesti eri tavoin herkkiä ympäristön vaikutuksille. Toinen kestää suuria vastoinkäymisiä, kun taas toiselle pienimmätkin koettelemukset voivat olla liikaa. Onneksi resilienssi on taito, jota jokainen pystyy kuitenkin harjoitteluun. Elämässä kohtaamme erilaisia vaikeuksia, ja niistä selviytyminen voi vahvistaa taitojamme kohdata vastaavia tilanteita uudelleen. Tutkimusten mukaan tiedämme tekoja, joita vahvistamalla voimme lujittaa parisuhteemme pärjäävyyttä:

1. Yhteiset keskustelut

Muistot, kokemukset ja ajatukset ovat kumppaneilla usein erilaiset, mutta tärkeintä on se, että niistä ollaan tietoisia ja erilaisuus hyväksytään. Yhteiset keskustelut synnyttävät yhteisen parisuhteen tarinan.

2. Kertokaa yhteinen tarinanne

Jutelkaa yhdessä siitä, mitä tapahtui, kun sairaus tuli elämäänne? Mitä kumpikin teistä muistaa silloin tapahtuneen? Missä mennään nyt? Mitä suunnittelette ja mistä haaveilette yhdessä?

3. Vaalikaa ”Me yhdessä” -asennetta

Muistelkaa yhdessä niitä kertoja, kun olitte voimakkaita ja selvisitte vaikeuksista. Luottamus parisuhteen voimaan kasvaa onnistumisten huomioimisella. Vaalikaa yhdessä yhteistä hyvää sen sijaan, että taistelisivte siitä, kumpi pääsee helpommalla tai joutuu tekemään enemmän. Viettäkö yhdessä aikaa, myös mukavien asioiden parissa, näin me-henki vahvistuu.

4. Iloitkaa yhdessä

Positiivisten ja iloisten tapahtumien, tunteiden ja kokemusten huomaaminen ja niiden jakaminen kumppanin kanssa on merkittävä parisuhdetta vahvistava teko. Vaikka sairaus tuo murhetta ja epävarmuutta elämään, sisältyy elämään myös kaunis puoli. Mikä teitä ennen nauratti, yhteiset muistot ja sattumukset? Nauratteko vielä yhdessä? Teillä on lupa nauttia elämän pienistä ja suurista hetkistä.



TEHTÄVÄ

Jatkakaa alla olevia lauseita itseksenne.

**Kun olette valmiita, lukekaa vuorotellen
parin kanssa omat lauseenne. Keskustelkaa
mitä ajatuksia tehtävä herätti.**

Sinä autoit minua olemalla...

Meidän parisuhteessa toimii hyvin...

Olen kiitollinen sinulle...

Toivon, että voisimme yhdessä...

Tänään on tärkeää sanoa sinulle...

Lapsen sairastuminen pysäyttää

Lapsi syntyy osaksi perheensä ja sukunsa ihmissuhteita. Jokainen perhe on ainutkertainen ja erilainen sekä perheenjäsenilleen rakas ja tärkeä riippumatta siitä, keitä perheeseen kuuluu. Jokainen lapsi perheessä tarvitsee hoivaa ja huolenpitoa. Tätä hoivaa tarvitaan erityisesti silloin, kun lapsen elämässä on huolia. Sairastuminen pysäyttää koko perheen ja huolenpitoa tarvitsevat niin pieni potilas kuin koko perhe. Oman lapsen sairastuminen pysäyttää eri tavoin arkisen elämän ja asettaa vanhemmat ja koko perheen uuteen elämäntilanteeseen. Yhden perheenjäsenen huoli heijastuu kaikkiin muihinkin. Kenenkään elämä ei ole aivan entisellään.

Lapsen tai nuoren sairastuminen onkin usein iso järkytys lähipiirille. Suomessa on hyvä ja laadukas terveydenhuolto ja sairaanhoito. Jokainen haluaa lapselleen parhaan mahdollisen hoidon. Lapsi voi syntyä sairaana, sairaus voi olla lievä ja ohimenevä tai pysyvä ja vammauttava, sairaus voi olla vakava, lääkitystä ja operaatioita vaativa. Sairaus voi olla neurologinen, psyykinen tai somaattinen. Joskus sairaus pysäyttää vain hetkeksi tai se voi olla krooninen tai etenevä ja näin elämässä läsnä aina. Lapsi voi tarvita erityistä tukea tai joskus pitkäaikaista sairaalahoitoa. Kun lapsi on sairaana, muuttuu koko perheen elämä. Myös terveydenhuollon ammattilaisten työssä lapsipotilaat ja heidän perheensä on huomioitava monin tavoin.

Oma tai toisen sairaus, on aina henkilökohtainen kokemus. Kukaan muu ei voi arvioida tai määritellä toisen kokemusta. Myös parisuhteessa kumppanit kokevat lapsen sairastumisen eri tavalla ja eri aikaisesti. Usein se koetaan kuitenkin kriisinä, isona tai pienenä.

Lapsen sairastuessa vanhemmat joutuvat ehkä luopumaan joistakin asioista. Kumppanit luopuvat mahdollisesti entisistä tavoista tehdä yhdessä asioita. Luopumisen kokemukseen liittyy voimakkaita tunteita, esimerkiksi surua, kateutta, vihaa, epäreilouden kokemusta tai haikeutta. Konkreettisimmin luopuminen tapahtuu mahdollisen kuoleman kautta. Lapsen kuoleman ajattelemisenkin on yksi vanhempien suurimmista suruista.

Kumppanuus ja uudet roolit muuttuneessa arjessa

Parisuhde on usein ihmisen läheisin aikuissuhde ja sen merkitys toimivassa vanhemmuudessa on keskeinen. Hyvinvoiva parisuhde vahvistaa voimavaroja ympärillään. Kun vanhempien suhde on toimiva, myös lasten on turvallista ilmaista tarpeitaan. Parisuhteen hyvinvointiin kannattaa kiinnittää huomiota. Suhdetta voi vahvistaa ja parisuhteen kysymyksiin voi ja kannattaa hakea apua.

Vanhemman omat voimavarat

Henkilökohtainen hyvinvointi heijastuu suoraan parisuhteeseen ja koko perheen hyvinvointiin. Kun tunnistaa omat voimavarat, voi rohkeammin pyytää apua ja tukea. Jokainen on itse viime kädessä vastuussa oman hyvinvointinsa huolehtimisesta. Rakkauteen kuuluu kuitenkin herkkyyks ja kuulolla olo myös kumppanin voinnin suhteen. Vanhempien ei tarvitse olla aina jaksavia ja selviytyviä. On tärkeää pohtia sitä, mitkä pienet arjessa toteutettavat hetket voisivat antaa lisävoimia. Kiireinen arki vaikuttaa usein niin, että havainnoimme niin omaan kuin puolisonkin jaksamiseen liittyviä hälytysmerkkejä pinta-puolisesti. Niiden äärelle pysähtyminen aidosti olisi tärkeää.

Omien tunteiden kanssa pärjääminen

Lapsen sairastuminen herättää usein voimakkaita surun, pelon ja vihan tunteita. Epämukavia tunteita, joista haluaisi nopeasti pois. Kumppanin kanssa keskustelut tunteista auttavat niiden käsittelyssä. Koska molemmat kokevat ja reagoivat asioihin eri tavalla, on tärkeä jakaa molempien tunteita ja näin lisätä ymmärrystä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Toisen tunteiden kohtaaminen lisää läheisyyttä. Kun voimme ilmaista turvallisesti kaikkia tunteitamme kumppanille, jaksamme myös rohkaista toisiamme. Jos näin ei tapahdu, se synnyttää yksinäisyyttä ja etäännyttää kumppaneita toisistaan.

Sairaus muuttaa arkisen päiväjärjestyksen ja usein myös tulevaisuuden suunnitelmia. Tähän kaikkien reagoimme eri tavoin ja eri aikaisesti. Siihen, miten reagoimme kokemaamme, vaikuttavat aiemmat elämänkokemuksemme, psyykkinen selviytymiskykymme ja kulloisenkin hetken voimavarat.



Sairastuminen vie meidät epävarmuuden ja epämukavuuden alueelle. Tällöin luottamusta ja vakautta on rakennettava kaikin mahdollisin tavoin. Vanhemmilta tarvitaan rohkeutta, jotta uskaltaa luottaa oman lapsen toisten hoidettavaksi. Joskus on vaikea myös luottaa lapsen omiin taitoihin selvitä tai lentää pesästä. Erityisen merkittävää on luottamus kumppaneiden välillä.

Vanhempien vastuunjako

Uudessa elämäntilanteessa pohdimme usein omaa rooliamme ja tehtäviämme. Vastuu kotitöiden, ansiotöiden ja vanhemmuuden keskellä laajenee usein myös sairaanhoidollisiin tehtäviin. On tärkeää yhdessä sopia siitä, kuka vastaa mistäkin tehtävästä. Myös poikkeuksellisissa ja uudessa elämäntilanteessa molemmat vanhemmat pystyvät vastaamaan perheen arjesta tai lastenhoidosta. On hyvä miettiä yhdessä ääneen myös mitä voimme jättää tekemättä tai siirtää toisten tehtäväksi ja pohtia mahdollisimman toimivia ratkaisuja. Esimerkiksi viikon ohjelman suunnitteleminen yhdessä lisää myös kaikkien kokemusta yhteen hiileen puhaltamisesta ja onnistumisen kokemuksista. Kun kumppaneilla on kokemus, että vastuu ja työnjako ovat tasapainossa, myös lapsen hoitoon liittyen, ennustaa se hyvää ja pitkäkestoista parisuhdetta.

Läheisyys

Erityisen tärkeitä parisuhteen kannalta on pienet hetket, jolloin kumppaneilla on mahdollisuus levätä toistensa lähellä, tämä onnistuu esimerkiksi silloin, kun lapset leikkivät, tai kun lapset ovat menneet nukkumaan. Usein ajattelemme, että parisuhteen ylläpitämisen pitäisi olla kovin vaikeaa ja yllätyksellistä. Parisuhde rakennetaan arjessa; aamun ja illan toivotuksissa, hyvän unen toivotuksissa ja lähtösuukoissa. Vanhempina osaamme tarjota lapsillemme syliä ja turvaa, mutta harmittavan usein väsyneenä ja turhautuneena kumppanin syli voi tuntua liian etäiseltä. Tarvitaankin tahtoa siihen, että huomioi kumppanin aikuisena rakastettuna, ei pelkästään lapsen vanhempana, tahtoa huomioida kumppania ja vaalia suhdettamme. Sivulle 14 olemme koonneet parisuhteen vaalimisen kannalta tärkeitä tekoja.

Miten jaatte tunteita ja ajatuksia lapsen sairaudesta tai erityisen tuen tarpeesta?

Onko vanhemmuuden rooleissanne tapahtunut muutoksia?

Millaiset asiat teitä huolestuttaa tai pelottaa tulevaisuudessa vanhemmuuteen liittyen?

Mitkä ovat vahvuutenne vanhempana?

TEHTÄVÄ

**Jatkakaa alla olevia lauseita itseksenne.
Kun olette valmiita, lukekaa vuorotellen parin
kanssa omat lauseenne. Keskustelkaa mitä
ajatuksia tehtävä herätti.**

Tällä hetkellä olen kiitollinen...

Minut tekee surulliseksi...

Minua pelottaa...

Tulevina päivinä minulle olisi tärkeää, että...

Meille olisi tärkeää, että...

Vanhemmuus ei katoa sairastumisen myötä

Kun perheessä toinen aikuinen sairastuu äkillisesti, se herättää vanhemmissa monenlaisia ajatuksia. Kuinka sairaus vaikuttaa perheeseemme ja lapsiimme, jaksanko itse olla vanhempana läsnä lapselleni, säilyykö arki perheessämme? Sairastuminen vaikuttaa moniin parisuhteen rooleihin, usein myös vanhemmuuteen. Sairastuminen vie niin henkisiä kuin fyysisiä voimavaroja ja tämä ei voi olla vaikuttamatta vanhemmuuteen. Sairastunut ei pysty tai jaksaa olla läsnä lapsille niin paljon kuin haluaisi ja toiselle jää suurempi vastuu lasten arjen asioista ja kasvatuksesta. Kumppaneiden on tärkeää yhdessä keskustella uudenlaisesta tavasta olla vanhempia.

Vakava sairastuminen on aina kriisi, johon jokainen perheenjäsen reagoi omalla tavallaan. Tällä tavoin sairaus on samaan aikaan yksityinen sekä yhteinen, koko perheen jaettu kokemus. Sairaus herättää ristiriitaisia tunteita, ei ole tietoa tulevasta, ja se pelottaa sekä herättää epävarmuutta. Tuttu ja turvallinen arki voi muuttua kertaheitolla. Toisaalta voi olla, että sairaus ei vielä aiheuta arjessa mitään näkyvää tai erityistä muutosta, ja sairauden mukanaan tuomat muutokset hiipivät arkeen pikkuhiljaa.

Sairaudesta kertominen lapselle

On tärkeää miettiä yhdessä, miten sairaudesta kerrotaan lapsille. Joskus lapsi tai lapset ovat jo huomanneet muutoksia arjessa tai vanhemman mielialassa, käytöksessä tai reagoitavassa jo ennen kuin sairaudesta puhutaan perheessä. Joskus tieto tulee kuin salamana kirkkaalta taivaalta, ilman varoitusmerkkejä.

Keskustellessa sairaudesta lapsen kanssa on oleellista, että:

- Lapset saavat kaikissa tilanteissa ikätasonsa mukaisesti avointa ja rehellistä tietoa sekä turvaa tunteidensa ilmaisemiseen. Tärkeää on korostaa, että sairaus ei ole kenenkään syy: ei lapsen, sairastuneen tai kenenkään muunkaan läheisen.
- Luodaan sairaudelle sanat, kerrotaan lapsen ymmärtämällä sanoilla, mikä sairauden nimi on ja mitä se tarkoittaa. Sairaudesta keskustellessa tulee keskiössä olla lapsen kokemukset, se, kuinka sairaus tulee vaikuttamaan lapsen kokemuksiin perheen arjesta tai vanhemmistaan. Keskusteltavia asioita voi yrittää konkretisoida esimerkiksi piirustusten avulla.
- Aikuiset aloittavat keskustelun sairaudesta osoittaen, että asiasta saa puhua ja keskustella. Aikuisen tehtävä on tukea lasta pikemmin kuin ladata pöytään mahdollisimman paljon tietoa sairaudesta. Hoidosta ja hoitojen sivuvaikutuksista voi kertoa pääpiirteittäin, toivoa ylläpitäen ja hyviä hoitotuloksia korostaen. On tärkeää antaa tilaa tunteille, kysymyksille, ihmetykselle. Lapsien kokemuksia ja ajatuksia on hyvä kuulla sekä keskustella mahdollisista peloista.

Vanhemman vaikea sairaus on aina kuormittava lapsille. Lapsi voi reagoida vanhemman sairastumiseen monella tavalla. Surun lisäksi lapsi voi olla huolissaan vanhemmasta, mikä voi näkyä fyysisinä oireina, kuten väsymisenä, univaikeuksina, pää- tai vatsakipuna, sekä psyykkisinä oireina kuten pelkoina, kiukkuisuutena, vetäytymisenä, surumielisyytenä tai taantumisenä. Lapsella tai nuorella voi ilmetä keskittymisvaikeuksia, käytöshäiriöitä, sosiaalisten suhteiden vaikeutta tai toisaalta varhaista aikuistumista ja vastuun kantoa. Joskus reagointi vanhemman sairauteen voi tulla viiveelläkin. Toisaalta lapsi tai nuori voi selviytyä paremmin kuin aikuiset etukäteen ajattelevatkaan

Millaisia ajatuksia ja tunteita teillä heräsi, kun sairaudesta piti kertoa lapsille?

Miten päätitte kertoa sairaudesta?

Miten lapsenne reagoi asiaan? Jos perheessänne on useampia lapsia, reagoivatko he eri tavalla?

Millaisia ajatuksia ja tunteita lasten reaktiot herättivät teissä?

Potilas, mutta ennen kaikkea vanhempi

Vanhemmuus ei katoa sairastumisen myötä, eikä sitä saa vanhemmalta riistää. Vanhemmuus voi muuttua, väliaikaisesti tai pysyvästi. Tärkeää on, että vanhempi on lapselle jollain lailla saatavilla, läsnä ja lähellä, niin emotionaalisesti kuin fyysisestikin. Lapsi tarvitsee vanhemman, joka pystyy käsittelemään omia järkytyksen tunteitaan sekä ennakoimaan tulevaa, selittämään ja kertomaan esimerkiksi tulevista hoidoista, ja kykenee pitämään huolta siitä, että arki on toimivaa. Lapset tarvitsevat vanhemman, joka kykenee myös itse ottamaan vastaan apua.

Vanhempikin tarvitsee lohduttamista. Vanhempi voi kokea syyllisyyttä siitä, ettei ole kennyt suojelemaan lapsia kärsimyksen kohtaamiselta. Sairaus ei kuitenkaan oikeuta vanhempaa vetäytymästä täysin elämästä ja perheen arjesta, lapsen laiminlyöntiin tai väkivallan uhkaan. Lapsella tai nuorella pitää olla turvallinen arki joka päivä. Vanhemman jaksamisesta ja reagointitavoista on puhuttava ammattilaisille avoimesti, ja tarvittaessa haettava tukea vanhemmille ja perheelle.

Tunteet lyövät varmasti kriisitilanteessa vanhemmillakin välillä yli. Silloin on muistettava pyytää anteeksi. Sairaus ei saa estää elämää tässä ja nyt, mutta kriisitilanteessa ei ole mielekästä pyrkiä täydelliseen vanhemmuuteen tai kodinhoitoon.

Uusi terveydenhuoltolaki velvoittaa terveydenhuoltoa ottamaan lapset huomioon vanhempaa hoidettaessa. On tärkeää huomioida, että sairastunut on myös vanhempi lapselleen.

Onko vanhemmuus perheessänne muuttunut sairauden myötä, esimerkiksi onko rooleissanne tapahtunut muutosta? Miten ja millaista muutosta?

Millaiset asiat teitä huolestuttavat tai pelottavat tulevaisuudessa liittyen vanhemmuuteen? Mitkä ovat vahvuutenne vanhempana?

Riskejä ja tukea

On tärkeää, että lapsi tai nuori ei saa joutua vanhempien välisten parisuhteen asioiden kuormittamaksi. Perheen yhteiset, arkiset hetket vahvistavat lapsen turvallisuuden kokemusta. Lapsia ja nuoria auttaa myös tavallinen arki: päivähoidon, koulun ja harrastusten jatkuminen. Myös läheisten, isovanhempien ja ystävien tapaaminen tukee lasta tai nuorta. Vanhempien on hyvä pitää kiinni turvaa tuovista normaaleista rajoista ja kasvatuksista. Lapsella ja nuorella on edelleen lupa iloita tavallisista asioista, ihastuksista ja idoleista. Myös tilanteen normalisointi on tärkeää: muutkin perheet ovat tässä tilanteessa, muillakin saman kokeneilla on samanlaisia tunteita ja ajatuksia.



Sisaruksetkin tarvitsevat tukea

Yhden lapsen tarpeet ja huoli voivat viedä vanhempien huomion ja voimavarat. Perheessä voi olla kuitenkin samaan aikaan myös sisaruksia, jotka myös kaipaavat ja tarvitsevat samaa huomiota ja voimavaroja. Sisaruksen sairastuessa on tärkeää, että muiden sisarusten perusarhi pysyisi mahdollisimman ennallaan, päiväkotia, koulu, kaverisuhteet, leikki ja harrastukset jatkuisivat muuttumattomana. Lähivierikosto, sukulaiset, ystävät ja naapurit kannattaa virittää hoitorinkiin, joiden kanssa jaetaan huolenpitovastuuta sisaruksista ja kotitöistä

Sisaruksien kanssa tulee myös keskustella heidän kokemuksistaan ja tunteistaan. Terveellä sisaruksella voi olla ristiriitaisia tunteita: surua, syyllisyyttä, häpeää, kiukkuisuutta ja toivotomuutta. Tärkeää on välittää sairastuneen sisaruksille tunteen, että saa olla terve. Rehellinen, avoin ja ikäkauden huomioiva keskustelu vahvistavat lasten selviytymiskykyä, se, että perheessä on tilaa tunteille ja kysymyksille. Lapsille tulee kertoa avoimesti, miten sairaus meidän perheemme elämässä tarkoittaa ja miten se näkyy.

Jokainen lapsi kaipaava tulla rakastetuksi ja huomatuksi, koko ajan. Jos mahdollista, vanhempien on hyvä yrittää viettää aikaa kaikkien lasten kanssa. Ajanvieton ei tarvitse olla suureellista: yhteinen leffahetki kertoo lapselle, että olet minulle tärkeä.

*Millaiset asiat teidän perheessänne ovat tärkeitä toimivan arjen kannalta?
Millaisissa asioissa teidän perheenne tarvitsee apua?*

*Mitkä yhdessä tehtävät asiat tuovat perheeseen iloa ja
yhteenkuuluvuuden tunnetta?*

Lähteet

- Suomen mielenterveys ry. Kriisin vaiheet. <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/shokista-uuteen-alkuun>. Viitattu 20.11.2020.
- Koivula, K. 2016: Yhdessä eteenpäin – vakavasti sairaiden lasten vanhempien parisuhderesilienssi. Psykologia 51 (06).

Lähteinä on käytetty myös Parisuhdepäiviltä 2019 saatuja luentomateriaaleja:

- Aavaluoma, S. 2019. Suru ja luopuminen parisuhteessa.
- Heiskanen, L. 2019. Miksi parisuhdetta kannattaa tukea?
- Laru, S. 2019. Sairaus ja parisuhde.
- Metsä-Simola, N. 2019. Mielenterveys ja parisuhde väestöntutkimuksen näkökulmasta.
- Penttinen, H. 2019. Syöpä, kolmas pyörä parisuhteessa.
- Rautiainen, E-L. 2019. Masennus ja parisuhde.



Parisuhdekeskus Kataja ry
www.parisuhdekeskus.fi