

Pintaa syvemmältä -podcast, haastateltavana Katariina Pelkonen Parisuhdekeskus Katajasta, haastattelijana Johanna Markkanen Myy Agencystä.

Pintaa syvemmältä on Psoriasisliiton tuottama podcast, jossa kuulet ihon alle meneviä keskusteluja. Juttelemme omien alojensa asiantuntijoiden kanssa asioista, jotka koskettavat psoriasista sairastavan elämää. Tervetuloa kuuntelemaan!

Johanna Markkanen: Tervetuloa Psoriasisliiton Pintaa syvemmältä -podcastsarjan pariin. Tällä kertaa meillä on aiheena psoriasis ja parisuhde. Meillä on vieraana Parisuhdekeskus Katajan vt. toiminnanjohtaja Katariina Pelkonen.

Katariina Pelkonen: Kiitoksia ja hyvää huomenta!

Kerrotko ensin vähän millaista työtä teet Parisuhdekeskus Katajassa?

Katariina: Joo, mielelläni. Olen toiminut nyt vuoden verran Katajassa ja siellä sellaisessa toiminnassa kuin *Tukea parisuhteeseen, jossa on sairautta*. Se tarkoittaa sitä, että joko toisella puolisolla tai molemmilla on sairautta tai niin, että lapsi on sairaana. Mutta joka tapauksessa se parisuhde on tässä se keskeinen asia, että miten me voimme tukea parisuhdetta, miten me voimme löytää niitä välineitä, että se sairaus ei jotenkin erottaisi sitä paria. Olen tehnyt Psoriasisliiton kanssa nyt noin vuoden yhteistyötä ja teen 16 potilasjärjestön kanssa yhteistyötä tiiviisti sen eteen, että myös sieltä potilasjärjestöistä löytyisi sitä parisuhdeosaamista. Eli koulutamme potilasjärjestöjen työntekijöitä ja myös jatkossa vapaaehtoisia siihen, että parit voi saada potilasjärjestön kautta tukea parisuhteen kysymyksiin.

Päivän aihe on psoriasis ja parisuhde. Miten sinun työssäsi näkyvät ne haasteet, joita psoriasis ja muut pitkäaikaissairaudet voivat asettaa parisuhteelle?

Katariina: Sanoisin, että siinä on kolme keskeistä asiaa: Yksi on tietysti se tunnepuoli, eli miten voimme niitä tunteita jakaa, koska pitkäaikaissairaus aina väistämättä aiheuttaa ei niin mukavia tunteita. Se aiheuttaa välillä surua, pelkoa, tietysti epävarmuutta, että mitä tässä tulee tapahtumaan ja miten se pari pystyy niitä asioita käsittelemään. Sitten toinen tärkeä teema on roolit. Usein multa kysytään, että miten sitten käy, kun toisella on vaikka tosi vakava sairaus, joka vaatii sitä, että toinen joutuu ihan omaishoitaja-tyyppiseen ratkaisuun, miten ne roolit muuttuu? Pystynkö silti olemaan toiselle rakastaja, vai muutunko joksikin terapeutiksi, lääkärin korvikkeeksi, jopa sielunhoitajaksi? Että se roolien säilyttäminen ja niistä rajoista kiinnipitäminen. Jotkuthan ovat ihan myös omaishoitajia ja niin kuin on valinnut sen tien, mutta se on aina yksilöllistä, että miten kukin sen kokee ja miten luonnollinen se annettu roolitus sitten on. Ja myös tunteet ja siihen liittyvä jakaminen ja puhuminen on tässä se keskeinen asia siinä, että miten pystymme yhdessä niitä tunteita käsittelemään. Ja se näkökulma myös, että onko se pitkäaikaissairaus ollut aina osa meidän elämäämme, eli olemmeko olleet sen kanssa jo pidempään, jolloin se on muodostunut jo luonnolliseksi osaksi, vai tuleeko se vakava pitkäaikaissairaus sitten, kun me ollaan oltu esimerkiksi viisi vuotta tai vuoden yhdessä ja miten se sitten vaikuttaa parisuhteeseen. Aika moni kokee sen kriisinä. Se voi olla isompi kriisi tai pienempi kriisi, mutta se aina muuttaa sitä parisuhteen dynamiikkaa. Se hetki, kun sairastuu, niin auttamattomasti ollaan tavallaan uuden edessä. Miten sopeudumme tähän uuteen tilanteeseen?

Jos parisuhteessa molemmat sairastavat, onko se helpotus vai pikemminkin tuplataakka?

Katariina: Se on varmaan molempia. Tietenkin siinä tulee se, että toinen ymmärtää sitä sairautta paremmin, ymmärtää jos toisella on jaksamattomuutta, voimattomuutta tai niitä oireita, mitä se sairaus

tietenkin tuottaa. Mutta tässäkin tullaan taas siihen kysymykseen, että miten me yhdessä sitä parisuhdetta hoidetaan ja pystytään sen kanssa elämään. Ymmärrys toista kohtaan voi lisääntyä, mutta en tiedä, onko se aina sellainen positiivinen, että riippuu hirveästi siitä parista ja heidän voimavaroistaan.

Äsken mainitsit, että saattaa olla pelkoa siitä, muuttuuko parisuhde hoito- tai hoivasuhteeksi. Miten tätä voisi välttää?

Katariina: Sairaus vaihtelee ja sairaussyklit, niin kuin psoriasiksessakin voi olla erilaisia vaiheita, se voi olla parempana tai se voi olla huonompana, niin ehkä sen hoitosuhteenkin näkökulmasta olennaista on, että minkälaisiin roolituksiin siinä parisuhteessa on totuttu ja turvaututtu. Eli miten se sitten vaikuttaa, kun vaikka se ihminen, joka on huolehtinut taloudesta, kotitöistä, kaikista tällaisista arjen juoksevista asioista, niin hän vaikka sairastuu tai sitten päinvastoin, että se, joka on enemmän ollut toisen varassa, niin hän sairastuu. Niin se dynamiikka vaikuttaa hirveen paljon siihen, että miten se hoitosuhde siitä muotoutuu.

Toisille on tietyllä tapaa luonnollisempaa sellainen hoivaaminen ja sellainen hoivaajan rooliin siirtyminen, että sehän voi olla sellaista rakkautta, että huolehdi sinusta, tapahtui mitä tahansa. Kun taas jollekin toiselle se voi olla äärimmäisen epämiellyttävää, eikä halua tehdä vaikka jotain hoidollisia toimenpiteitä. Mutta miten sitä voi välttää, se liittyy juuri niihin rooleihin ja siihen puhumiseen, että miltä tämä minusta tuntuu, haluanko tällaista suhdetta ja onko tämä minulle ok. Avoimuus on todella tärkeää.

Onko sinulla vinkkejä siihen, miten erityistä parisuhdetta pitäisi tai voisi hoitaa silloin, kun kumppani on pitkäaikaisesti sairas? Toki kaikkia parisuhteita pitää hoitaa, mutta mitä erityistä tässä olisi?

Katariina: Joo, tämä on ihan lempiaiheeni. Parisuhde on yksi ihmiselämän tärkein suhde siis väistämättä ja sillä on hirveän paljon vaikutuksia meidän psyykkiseen hyvinvointiin, mutta myös fyysiseen hyvinvointiin. Eli sehän parhaimmillaan tukee hoitotasapainoa, meidän jaksamista, ja antaa voimaa. Ja sen olen usein myöskin sanonut, että pareilla on paljon vaikutusta toistensa elintapoihin ja terveystyöskentelyyn. Esimerkiksi jos lopettaa tupakoinnin, niin on kahdeksankertainen mahdollisuus, että toinenkin lopettaa. Alkoholin käytön lopettamisessa mahdollisuus, että toinenkin lopettaa on viisinkertainen. Voidaan puhua sellaisesta yhteisestä tahtotilasta, yhteisestä jakamisesta. Käytän termiä ”weness”, eli sellainen me-henki ja me-asenne eli miten me suhtaudutaan yhdessä sairauden tuomiin haasteisiin. Ajattelemmeko, että me selviämme tästä, tämä on meidän yhteinen projektimme? Että olen sairaalakäynnillä mukana, jotta tiedän, mitä tässä tapahtuu ja pääsen paremmin kärryille siitä, mikä se hoito on ja tiedän siitä enemmän.

Olin vähän aikaa kouluttamassa Lapissa ammattilaisia, niin siellä tuli esiin, että kyllä vastaanotolla näkee, onko ihmisillä sellaista me-henkeä ja asennetta. Vai onko sairaudesta tullut asia, joka ajaa heitä vastakkain tai erilleen.

Ja parisuhteen hoitaminen niin kuin ylipäätään, niin se on aika pieniä asioita siellä arjessa kaikkienensa. Se on sitä hyvää huomenta ja hyvää yötä, kosketusta, läheisyyttä ja sen vaalimista arjessa. Erityisesti sitten sairauden kanssa niin kaikkien tunteiden mahdollinen ilmaisu. Siellä voi olla surua, pelkoa siitä, miten me selvitään tästä, miten tämä vaikuttaa, haluatko olla minun kansani vielä vaikka vuoden päästä, jos tilanteeni huononee? Siinä ollaan aika isojen asioiden kanssa tekemisissä, jotka järkyttävät parisuhteen pohjaa, eli haluammeko olla yhdessä, halutaanko me rakastaa toisiamme siitä huolimatta, että on haasteita?

Millä tavalla sitten kumppani voisi tukea, mitä vinkkejä antaisit hänelle?

Katariina: Yksi hirveän tärkeä asia on se, että pitää huolehtia itsestään. On myös todennäköistä, että valitettavasti myös toiselle voi tulla sairautta, se liittyy erityisesti masennukseen tai uupumukseen. Pahimmillaan pitkäaikainen sairaus voi kuormittaa suhdetta ja sitä toista niin paljon.

Jostain tutkimuksesta luin sellaisenkin, että esimerkiksi syöpäsairaus voi olla puolisolle raskaampi taakka kuin itse sairastuneelle. Tämä liittyy siihen, että silloin kun olemme sairaita, meillä on palava halu parantua ja hoitaa itseämme, eikä siinä tilanteessa tule ajatelleeksi, että miten kumppanini voi tai miten lapset voi. Siinä tulee helposti sellainen tietty itsekkyyks. Silloin sen kumppanin, joka elää sitä tilannetta siinä vieressä, on hirveän tärkeää huolehtia siitä, että hän voi hyvin, hän jaksaa, hänellä on oikeus omiin menoihin, hänellä on oikeus pitää myös hauskaa ja nauttia elämästä. Ettei sairaus muodostu sellaiseksi koko elämää verhoavaksi asiaksi. Oman hyvinvoinnin muistaminen ja se, että ei tarvitse asettua sellaisiin rooleihin, esimerkiksi hoivaajaksi, jos se ei ole itselle luontevaa.

Millaisissa tilanteissa suosittelisit kääntymään esimerkiksi parisuhdeneuvojan puoleen?

Katariina: Tietenkin sellaisissa tilanteissa ylipäätään, kun tuntuu, että alkaa etäännyä tai alkaa kokea parisuhteessa yksinjäämistä. Voi olla niin, että etäänny pikkuhiljaa sitä kautta, ettei esimerkiksi uskalla sanoa niistä hankalista tunteista, mitä sairaus herää. Ne voi olla vaikka sellaisia, että onko minulla edelleen oikeus nauttia elämästä, vaikka sinulle on tuo sairaus. Tai en uskalla ilmaista pelkojani tai että on miettinyt eroa. Jos näitä tunteita ei uskalla ilmaista kumppanille, siitä tulee sellaista välimatkaa ja etäisyyttä, vähän sellaista kylmyyttä ja jakamattomuutta. Niin siinä tilanteessa olisi tärkeää saada palautettua sitä normaalia yhteyttä kumppaneiden välille. Silloin esimerkiksi parisuhdeterapia, parisuhdeneuvonta, erilaiset neuvovat puhelimet, joita meilläkin on esimerkiksi Parisuhdekeskus Katajassa, niin ne voivat olla avuksi.

Ja toinen asia on sitten se, jos seksuaalisuudessa on jotain häikkää tai se on ruvennut katoamaan tämän sairauden myötä, niin se on sellainen asia, missä tietysti hyvin vahvasti suosittelen seksuaaliterapeutille menemistä.

Ehkä ylipäätään jotenkin se ulospuhuminen, vertaistuen hakeminen esimerkiksi potilasjärjestöjen kautta, koska muilla on näitä ihan samanlaisia kokemuksia. Meillähän on ihmisinä sellainen luulo välillä, että olen ainoa, joka kokee näin eli ainua, joka kokee sellaista yksinäisyyttä ja turhautuneisuutta ja epävarmuutta näiden asioiden kanssa, mutta sitten, kun me kerromme ne toisille, niin siellä on just niitä ihan samoja asioita.

Ja jos kysymys on lapsiperheestä, niin miten me puhumme sukulaisille, pystymmekö pyytämään isovanhemmilta tai ystäviltä apua? Miten kerromme kouluun tai terveydenhuoltoon siitä tilanteesta, kun se kuitenkin vaikuttaa kaikkeen ja koko perheeseen. Olen ilolla huomannut, että potilasjärjestöissä tehtävä työ on lisännyt rohkeutta ottaa asioita puheeksi. Ihmiset uskaltavat tulla näitten asioiden kanssa ulos, haluavat kertoa sitä heidän tarinaansa. Esimerkiksi Psoriasisliiton kanssa tehty lehtijuttu toi paljon hyvää palautetta siitä, että kiitos, kun nostatte parisuhde- ja sairausteemaa.

Osataanko parisuhde ja seksuaalisuus huomioida riittävästi terveydenhuollossa?

Katariina: Tämä on erittäin tärkeä kysymys. Terveydenhuollossahan tietenkin hoidetaan sairautta, ja on aivan selvä, että pienillä resursseilla ei ole lääkärin tehtävä alkaa siinä parisuhdeneuvojaksi. Lääkäreiden mukaan aika menee juuri siihen hoidolliseen puoleen ja niin pitääkin mennä. Moni ajattelee, että miten siinä nyt vielä ruvettaisiin parisuhdetta hoitamaan, eihän mulla ole siitä tietoa, että mitä sitten, jos sieltä tulee joku hirveä ryöpsähdys.

Lääkärin ja hoitavan henkilökunnan näkökulmasta on tärkeää tietää, mihin voi ohjata tarvittaessa eteenpäin parisuhdekysymyksissä. Onko sairaalassa kuntoutusneuvojaa tai psykologia, joka voisi auttaa perhettä? Mutta ehkä ylipäätään se, että muistaa kysyä, että miten teillä menee kotona? Onko sairaus vaikuttanut, miten te pärjätte tämän kanssa parina? Luulen, että monelle jo tämä kysymys itsessään on hirveän tärkeä, että asia tuodaan esiin ja myös kumppani huomioidaan. Luulen, että monesti sekin jo riittäisi. Mutta tietenkin myös se, että osattaisiin ohjata eteenpäin. Tähän tietysti tarvitaan vielä työtä, että meillä olisi jonkinlaisia rakenteita myös parisuhteen tukemiseksi.

Käytän paljon termiä ”lepää lähellä”. Eli monestihan me ajatellaan, että parisuhdetta pitäisi hoitaa hoitamalla ja meidän pitäisi olla hotelleissa ja pitäisi jotenkin aktiivisesti tehdä töitä koko ajan sen eteen, että meillä on hyvä parisuhde. Aika usein arjessa riittäisi se, että kun menet kotiin, niin menisit vaikka viideksi minuutiksi kumppanin kainaloon makoilemaan, etkä tee yhtään mitään muuta, kaikki kännykät ovat pois ja vain olet siinä. Tämä on sellainen esimerkki, mitä olen käyttänyt paljon luennoilla ja ihmiset tulevat sanomaan, että ”niin, miksi en muuten tee tuota, osaanhan minä ottaa lapsenikin syliin ja pitää heitä hyvänä, mutta miten usein muistan tehdä sen kumppanini kanssa.”

Voisimme lanseerata Lepää lähellä -haasteen, että vaikka kerran päivässä minuutin verran edes hakisimme sitä läheisyyttä ja turvaa kumppanista. Pienillä asioilla saa tukea ja läheisyyttä arkeen.

Pintaa syvemmältä – Psoriasisliiton tuottama podcast. Keskustelun tarjoaa lääkeyhtiö Celgene.