

Podcast 1: Miten puhua sairaudesta kumppanin kanssa

CHARLOTTA: Hei tervetuloa kuuntelemaan Parisuhdekeskus Katajan podcastjaksoa. Tänään me keskustellaan siitä, miten voisi kertoa sairaudesta tai puhua sairaudesta seurustellessa ja parisuhteessa. Mun nimi on Charlotta ja mä oon täällä tänään keskustelemassa vähän sellaisesta kokemuskulmasta. Mulla on itsellä krooninen sairaus ja mulla on sellainen tilanne, että myös mun aviomiehellä on krooninen sairaus. Me ollaan parikymppisiä nuoria ja meillä molemmilla on krooninen sairaus, eli mulla on siitä kokemusta, mutta sitten lisäksi mulla on täällä asiantuntija myös keskustelemassa mun kanssa tästä aiheesta. Tervetuloa! Haluatko kertoa itsestäsi?

RIINA: Hei kiitos Charlotta oli tosi mahtavaa päästä mukaan tähän podcastiin. Mun nimi on Riina Nissinen ja mä toimin Parisuhdekeskus Katajalla asiantuntijana. Erityisesti teen työssäni tämmöistä Tukea parisuhteeseen kun perheessä on sairautta, erilaista verkostotyötä monen eri potilasjärjestön kanssa ja teen kovasti töitä viikoittain ja lähes oikeastaan päivittäin sen asian kanssa, että miten tukea parisuhdetta tai sitä seurustelusuhdetta. Ylipäänsä ihmissuhteita, perheen hyvinvointia, kun joku perheenjäsen sairastaa tai on erityisen tuen tarpeessa. Mä oon tuota juuri itse asiassa muutama päivä sitten valmistunut perhe- ja pariterapian psykoterapeutti koulutukseltani ja myöskin katselen vähän pari- ja perheterapian asiakastyön näkökulmasta tätä parisuhteen ja sairauden teemaa. Mutta tosi mahtavaa oli päästä mukaan tähän podcastiin.

CHARLOTTA: Hei ihanaa ja onnittelut vielä valmistumisen johdosta!

RIINA: Kiitos.

CHARLOTTA: Mitä ajatuksia sinulle Riina herää nyt ihan näin alkuun tästä sairaudesta puhumisesta ja kertomisesta, varsinkin ehkä etenkin nuorten kohdalla. Mitä sä ajattelet siitä näin perhe- ja pariterapeutina?

RIINA: Mä ajattelen, että kyllä se on aika iso kysymys ja sairastuminen tai ylipäänsä se, että on joku pitkäaikaissairaus tai joku muu tuen tarve, niin se on ihan kenelle tahansa tosi iso ja elämää mullistava asia. Erityisesti nuorelle ihmiselle, joka pohtii sitä omaa itseään ja joutuu kohtaamaan sellaisia asioita tai tunteita, joita kaikki oman ikäiset ei ollenkaan välttämättä kohtaa. Esimerkiksi vaikka pohdinnat omasta kehosta. Mä ajattelen, että se on tosi iso asia. Ja, saatetaan myös vaikka pohtia tai miettiä sitä, että millainen on itse seurustelukumppanina ja tuleeko hyväksytyksi semmoisena kuin on. Myös kipuun liittyvät kysymykset ovat semmoisia, erityisesti nuoren ihmisen elämässä, kun mietin, niin se on iso asia, miten kaikilla tavoilla kipukin vaikuttaa niihin suhteisiin.

CHARLOTTA: Kyllä, ihan voin siis todellakin allekirjoittaa tämän. Ajattelen juuri niin, mitä puhuit tuosta, että voi olla sellaisiakin asioita ja fiiliksiä, mitä kaikki ikätoverit ei sitten välttämättä kohtaa. Toki monilla nuorilla voi olla, että se pitkäaikaissairaus on jostain ihan lapsuudesta asti kulkenut mukana. Mutta välttämättä moni siinä ikäryhmässä ei pohdi samanlaisia asioita ja joudu jotenkin sen sairauden mukaan esimerkiksi ihan konkreettisesti järjestelemään asioita. Sitten, jos ajattelee tätä parisuhdekontekstia ja että mitenkä mä nyt voin selittää mun kumppanille, jolla ei ole omakohtaista kokemusta siitä mun sairaudesta, että miksi mun arjessa on jotain tiettyjä erityispiirteitä tai minkä takia mulla on välillä tällainen olo.

RIINA: Mä mietin Charlotta sitä, että miten sä itse ajattelet, kun sulla on omakohtaista kokemusta siitä asiasta niin, mitä sä itse ajattelisit. Kun joskus se kertominen siitä omasta sairaudesta erityisesti nuorena ja tuoreessa suhteessa voi olla tosi jännittävää tai se voi mietityttää, että millä tavalla siitä

puhuisi sille kumppanille, missä vaiheessa ja miten siitä puhuisi.

Minkälaisia kokemuksia sinulla on tästä ja miten sinä voisit ikään kuin rohkaista tässä asiassa tai jotenkin mitä ja voisit sanoa tästä?

CHARLOTTA: Joo siis tämä on semmoinen kysymys, mitä mikä tulee varmasti monella vastaan, ja mitä olen itsekin silloin pohtinut. Ehkä tulee sellaisiakin tuntemuksia siitä, että jotkut ei haluaisi millään kertoa, että jos se luo jotain sellaista ennakkoluuloa tai sitten kun niihin voi liittyä aika paljon stigmaa. Mulla itselläni on gynekologinen sairaus eli paljon puhutaan tuon vaginaosaston asioista, niin se ei ole lähtökohtana ehkä semmoinen kaikista helpoin asia lähteä keskustelemaan uuden kumppanin kanssa. Toki nyt se on jo sellaista, kun on itse puhunut aiheesta niin paljon ympäri Suomen medioille, niin se alkaa tuntua jo luontevalta. Mutta kyllä mä muistan, että silloin kun ei ollut vielä niin sinut sen itse sairauden kanssa ja kävi vielä itsensä kanssa sitä keskustelua siitä, että miten tämä vaikuttaa mun ja mun elämään, niin sitten mennä niin keskeneräisenä puhumaan siitä jonkun toisen kanssa, niin se kyllä voi tuntua tosi tosi vaikealta. Mä itse silloin, kun mä tapasin mun kumppanin, ajattelin sen niin, että kun mä ihastuin ihan hirveästi häneen ja tykkäsin hänestä niin paljon, niin mä mietin pitkään, miten mä nyt tästä sanon ja tuon tämän ilmi. Sitten totesin, että mä en halua yhtään enempää ihastua tähän ihmiseen, jos tämä onkin sitten hänelle joku deal breaker, että minulla on tällainen sairaus. Niin, sitten mä haluan tietää sen heti enkä antaa tämän jutun mennä pidemmälle. Sitten se jotenkin tuli tosi luontevasti jossain keskustelussa. Mä en mitenkään valmistellut sellaista hetkeä, että nyt keskustellaan tästä vaan ennen kuin edes oikeastaan – me ollaan siis tavattu Tinderissä - tavattiin liveinä niin sitten se tuli jossain meidän keskustelussa silleen luontevasti esiin, koska se on niin suuri osa mun jokapäiväistä elämää se sairaus. Niin se tuli luontevasti esiin ja hän otti sen hyvin vastaan. Koen, että se oli tärkeä mun tapauksessa myös siitä näkökulmasta, että mulla siihen sairauteen voi liittyä sellaisia aika rajun näköisiä kipukohtauksia ja mun mielestä se oli reilua hänenkin tietää, että mistä ne oireet sitten johtuu, jos tulisi semmoinen hänen seurassaan ja hän ei tietäisi mistä on kysymys niin hän voisi hätääntyä siitä. Mä ajattelin, että se oli reilua kaikille. Lisäksi toki, että millä mä ehkä rohkaisisin puhumaan on, että se kumppani tai potentiaalinen seurustelukumppani ei voi ymmärtää sitä sun tilannetta, jos sä et kerro siitä ja puhu niistä sun tunteista. Toki ajattelen myös, että jokainen määrittelee sen itse, koska kertoo, miten ja missä vaiheessa. Siihenkin on monia tapoja, että voi käyttää eri apuvälineitä. Mä oon itse semmoinen, että mä tykkään puhua suoraan ja mun ei tarvitse hirveästi valmistautua tällaisiin keskusteluihin, mutta mä tiedän, että jotkut voi tykätä vaikka antaa jotain materiaalia ensiksi luettavaksi, että hei tsekkaa tämä läpi ja jutellaan sitten tästä tai jotenkin kirjoittaa se mieluummin viestillä ja sitten molemmilla on aikaa prosessoida sitä. Mutta, että kyllä minä rohkaisisin ihan siitä näkökulmasta, että joskus se voi olla turvallisuuskysymys ihan oikeasti jossain sairauksissa ja sitten ihan oikeasti se vaan lisää sitä ymmärrystä niiden kumppanien välillä.

RIINA: Joo, joo. Tuohon, mitä sanoit, tekee mieli lisätä, että jotenkin mä ajattelen, että se vaatii varmasti erityisellä tavalla luottamusta siltä toiselta. Sitten taas toisaalta, jos siitä sairaudesta on uskaltanut puhumaan tai ottamaan sen puheeksi, niin mä ajattelen myöskin, että se usein saattaa tuoda sitä kokemusta, että siihen suhteeseen syntyy tiiviimpää yhteyttä vähän niin kuin mitä tuossa äsken sanoit. Mä mietin myös, että minkälaiset kaikenlaiset asiat sun mielestä Charlotta lisää yhteyden tunnetta siinä suhteessa, kun siitä sairaudesta puhutaan?

CHARLOTTA: Toi on kyllä tosi hyvä pointti toi luottamus tai minkä sanoit siitä, että kyllähän kaikilla pitää olla turvallinen olo siinä tilanteessa ja etenkin sillä, joka jotenkin avaa sitä tosi herkkää asiaa. Toikin pointti, että sitten kun keskustellaan ehkä vähän vaikeammista aiheista, niin silloin se jotenkin syventää sitä yhteyttä ja sitä on jotenkin mahdollista mun mielestä myös opetella. En mä koe, että mä ja mun puoliso ollaan oltu mitenkään kovin taitavia silloin aluksi verrattuna niin kuin tähän

nykyhetkeen. Sitten ehkä se ajatus siitä, että me ollaan tässä yhdessä ja vaikka meillä molemmilla on joku sairaus ja se vaikuttaa meidän elämään tosi paljon, niin tämä sairaus ei määritä meitä pelkästään. Sairaus ei ole ikään kuin kaikki mitä me olemme, vaan meissä on tosi paljon kaikkea muutakin, niin se on semmoinen ajatus, mikä mun mielestä hyvä pitää mielessä. Vaikka se tuntuu välillä siltä, että nyt tää sairaus valtaa koko mun elämän ja kaikki osa alueet, niin aina sen ei tarvitse eikä kuulukaan olla niin, että me määritellään sitten itsemme pelkästään sen kautta.

RIINA: Tosi kiinnostavaa. Mä ajattelen, että niin kuin hyvällä tavalla avaat tätä. Jäin vielä miettimään sitä, että tietysti jos on kyse jostakin semmoisesta sairaudesta, mikä on sille kumppanille jotenkin vieras, entuudestaan tuntematon tai ei vaikka ole oikein ymmärrystä tai käsitystä siitä, että minkälaista kaikenlaista arkea se sairaus tuottaa siihen suhteeseen. Tai, minkälaisia kaikenlaisia asioita vaikka se sairastunut tai erityistä tukea tarvitseva seurustelukumppani tarvitsee siinä arjessa. Niin, miten sitä voisi avata tai miten siitä voisi kertoa, että kumppani ymmärtäisi, mistä kaikesta tässä on kyse?

CHARLOTTA: Ainakin semmoinen, jos puhutaan kroonisista sairauksista, niihinhan liittyy tosi usein semmoista väsymystä ja uupumusta ja semmoista, että se krooninen sairaus yleensä vie paljon voimavaroja oli se ihan mikä tahansa sairaus. Aika usein tällaisiin pitkäaikaissairauksiin liittyy semmoista että, varsinkin pitkäaikaisen kivun kanssa kamppailevilla, että voimavaroja ja resursseja ei vaan ole yhtä paljon. Mun mielestä siihen on tosi hyvä tällainen lusikkateoria, minkä on siis kehittänyt tällainen jenkkiläinen Christine Miserandino – en tiedä miten tämä kuuluu lausua, mutta tällaisen nettisivun kuin butyoudontlooksick.com, tällainen host. Tässä teoriassa ajatellaan, että jokaisella tai sairautta sairastavalla on 12 lusikkaa käytettävissä päivässä ja kaikki tällaiset päivittäiset toiminnot kuluttavat niitä lusikoita. Ne lusikat ovat vähän niin kuin sellaisia energiavarastoja. Heti jos on vaikka nukkunut yön huonosti, unohtanut ottaa lääkkeitä tai eilinen oli raskas päivä, niin silloin on aina yksi lusikka vähemmän. Sitten jos on vaikka flunssa niin sitten se vie heti neljä lusikkaa pois ja niitä jää vähemmän. Kaikki tällaiset päivittäiset toiminnot vievät niitä lusikoita. Esimerkiksi tästä on monenlaista eri kaaviota, mutta voisi ajatella, että jo yhden lusikan niistä kaikista energiavarastosta vie se, että nousee sängystä, ottaa lääkkeitä tai pukee siis ihan vaatteet päälle tai katsoo vaikka vaan telkkaria. Sitten tällaisia kahden lusikan energiaa vieviä asioita on vaikka suihkussa käyminen tai jonkun puhelun soittaminen, lukeminen tai netin skrollailu. Sitten kolme lusikkaa voi viedä jotkut tällaiset ihan kevyet kotityöt, mitä me voitaisiin ajatella olevan etenkin normaaliarjessa ihan semmoinen peace of cake, ja näinhän nämä hoituu, mutta se viekin kroonista sairautta sairastavalta kolme lusikkaa. Jos käy vaikka kaverin kanssa kahvilla, laittaa ruokaa ja syö tai lähtee ajamaan autolla, niin nämä on myös semmoisia, mitkä vievät kolme lusikkaa. Sitten paljon energiavarastoja kuluttaa neljä lusikkaa, vaikka kouluun tai töihin meneminen, kuntosalilla käyminen tai lääkärissä käyminen tai sitten vaikka ruokaostosten tekeminen. Tällaisia asioita, mitkä kuulostavat meistä tosi tavallisilta asioilta, mutta ne viekin sitä energiaa yllättävän paljon. Jokainen voi miettiä, että jos mulla olisi 12 lusikkaa päivässä ja nämä ovat ne realiteetit, mihin sitä energiaa kuluu, että miten sen energian käyttäisin tai jakaisin. Mun mielestä toi on sellainen, minkä voi ihan googlettaa englanniksi spoon theory, millä voi aika hyvin selittää sitä, että mulla on vaan näin vähän energiaa ja nämä kaikki asiat vievät näin ja näin paljon sitä pois. Se voi selittää aika hyvin sitä uupumusta ja sitä, että tavalliseltakin tuntuvista asioista ne energiavarat voi yhtäkkiä tippua aika vähäisiksi.

RIINA: Tosi kiinnostava tämä lusikkateoria. Mä mietin myös, että mä ajattelin et se on siitäkkin näkökulmasta hyvä, että kumppanin kanssa voisi vähän jutella siitä voimavaranäkökulmasta, että tiedät sitten semmoisena päivänä tai jaksona, jos on erityisen vähissä voimavarat, niin miten

kumppani voisi sitten jotenkin tukea sitä arkea. Minkälaisista asioista hän voisi ottaa koppia, että ne voimavarat vähän säästyisi.

CHARLOTTA: Kyllä.

RIINA: Joo tosi kiinnostava.

CHARLOTTA: Mitä sä Riina ajattelet, mistä se johtuu, kun usein sitten saattaa tulla sellaista konfliktiakin, kun vaikka kuinka yrittää selittää ja välttämättä se toinen kumppaneista ei vaan ymmärrä? Mitkä on sun mielestä sellaisia tekijöitä, mitkä jotenkin vaikuttaa siihen, että toisin voi olla haastava ymmärtää sitä sairastavan tilannetta?

RIINA: No mä ajattelen, että jotenkin sen toisen asemaan asettautuminen. Se jotenkin täysi ymmärrys, mistä tässä kaikessa on kyse voi johtua ihan vaan siitä, että ei ole yksinkertaisesti kokemusta sen tyyppisestä sairaudesta tai vaikka kroonisesta kivusta. Tai jotenkin oma kokemus kivusta on erilainen. Ihan tämän tyyppinen asia voi olla siellä taustalla. Myös, jos kumppani on jotenkin ulkoisesti ihan terveen näköinen tai toimintakykyisen näköinen ja oloinen, mutta sitten onkin jotenkin kipeä tai jaksoittain erityistä tukea tarvitseva, niin sekin voi olla hämmentävää. Sitä ei välttämättä ole helppo ymmärtää. Mä ajattelen myös, että sairaus ylipäänsä saattaa olla varsinkin nuorena, tuorena parisuhteessa, myös nuorille ihmisille haastava ottaa puheeksi ja haastava ylipäänsä sanottaa, minkälaista apua tai tukea minä tarvitsisin tähän sairauteen liittyen, että jaksaisin paremmin. Tässä taas toisaalta, että miten mä voisin kumppanina tukea sairastunutta tai erityistä tukea tarvitsevaa kumppaniani, ja miten mä voisin olla avuksi. Voi olla, että siinä taustalla on ehkä oletus, että sairaudesta puhuminen huonontaa tai hankaloittaa sitä tilannetta ja huonontaa oloa lisää. Mä ajattelen myös, että omat huolet tai murheet voi myöskin olla siellä taustalla painamassa sitä omaa mieltä ja että silloin se toisen elämäntilanteeseen tai sairauteen eläytyminen tai siihen myötätuntoisesti suhtautuminen saattaa olla vaikeata, kun suhteessa toinen saattaa olla vaikka jotenkin kroonisesti sairas tai elää kivun kanssa. Mutta sitten toisella saattaa olla jotakin toisenlaisia kysymyksiä, jotka sitten ikään kuin tuottavat hankaluutta samaistua siihen toisen tilanteeseen. Mä ajattelen tällaisia pointteja nyt lähinnä. Mitä sä näistä mietit?

CHARLOTTA: Joo siis mä tartuin heti tuohon, että joku sairastunut voi näyttää ulospäin aika terveeltä ja siltä, että voi hyvin. Jotenkin siihen voin samaistua siinä mielessä, että mä oon kokenut sen, että mä itse oon aika taitava piilottamaan sitä, jos vaikka on kovaakin kipua. Mä pystyn aika hyvin olla pokerinaamalla ja näyttämättä sitä kipua. Mutta mä tunnistan myös sen, että vaikka mulla itsellä on krooninen sairaus ja kokemus siitä, että aina kaikki ei ole sitä miltä ulospäin näyttää, niin sitten se on aika helppo unohtaa toisen kohdalla. Sitten huomaan sen omassa parisuhteessa, että mun on välillä vaikea pitää mielessä, että niin joo tällä mun kumppanilla on sairaus ja hänkin on välillä tosi uupunut, vaikka mä en niin kuin näe sitä. Ja, hänellä voi olla olla semmoista oireilua, että sitten saatetaankin olla sellaisessa tilanteessa, että mä en vaan ymmärrä sitä, minkä takia hän nyt ei voi osallistua joihinkin asioihin ja en muista pysähtyä sen äärelle, että ehkä hän ei nyt jaksa. Että, vaikka itsellä on siitä se kokemus, niin ajattelen tämän kautta sen, että se on tosi tärkeää kyllä vaan sanottaa. Ihan oikeasti, joka ikisessä välissä. Vaikka tuntuisi siltä, että me ollaan puhuttu tästä jo 100 kertaa ja kyllähän toi nyt tajuaa, mutta eihän me aina tajuta. Eihän me nyt voida lukea toistemme ajatuksia sillä lailla. Tosi hyviä pointteja oli kyllä nuo muutkin, mitkä sanoit ja oon niinku silleen ihan samaa mieltä ja kuulostaa tosi loogiselta ja järkevältä, mutta tämä nyt oli semmoinen, mihin tartuin tuosta ja sain tällaisen oivalluksen.

RIINA: Joo. Tekee mieli vielä lopuksi kysyä siitä, kun mä ajattelen, että jos on itse pitkäaikaissairas tai erityistä tukea tarvitseva, niin usein siihen saattaa liittyä semmoisia omia ajatuksia tai toiveita

myötätunnosta. Että, sitten se lähiympäristö tukisi ja olisi se ikään kuin myötätunnon vara-akku tai varalähde. Niin mä mietin sitä, että miten sitä voisin itse viestiä olevansa myötätuntoinen kumppanin sairautta kohtaan tai mitä voisi viestiä siitä, että tarvitsee sitä myötätuntoa?

CHARLOTTA: Niin no siis toi on kyllä hyvä kysymys. Jos mä ajattelen ihan omaa parisuhdetta ja omaa itseäni, henkilökohtaisesti tähän on monilla ihmisillä eri mieltymyksiä, mutta mä ainakin mulle merkitsee jo tosi paljon se, että jos mun puoliso ihan vaan pitää kädestä kiinni tai niin kuin siinä jossain arjen tiimellyksessä silittää hellästi olkapäätä tai mitä se ikinä voisi olla. Ihan jo se, että toinen sanoo ääneen, että mä näen, kuinka sä jotenkin kamppaillet tai taistelet tuon tilanteen kanssa ja mä oon tosi pahoillani, että joudut käydä sitä läpi. Vaikka se ei ole siis kenenkään syy, mutta jotenkin se, että sä myötäelät sitä tilannetta. Mä kyllä tunnistan itsestäni sen, että vaikka mä kaipaen sitä välillä niin se on tosi hankala sanoa ääneen. Mutta kyllä taas tullaan ehkä siihen, että siitä puhutaan säännöllisin väliajoin ja voi sanoa sille toiselle, että hei nyt mä toivoisin, että voisit laittaa puhelimen pois ja olla hetken aikaa mun kanssa tässä tilanteessa. Vaikka mulla nyt onkin vähän huonompi päivä, niin olisi kiva vaan olla vierekkäin. Tällaisia asioita tulee jotenkin mulla mieleen.

RIINA: Joo jotenkin semmoinen kuunteleminen... Ja sitten taas toisaalta mä mietin tämmöistä läheisyydestä huolehtimista: kädestä kiinni pitämistä tai jotenkin muuten sen myötätunnon osoittamista. Tosi tärkeitä asioita ja tuleepa hyvä mieli, kun ajattelee, että sä pystyt teidän suhteessanne pyytää, että kumppani ottaa kädestä kiinni. Se on tosi tärkeää, tosi ihana asia kyllä.

CHARLOTTA: Toisillehan se myötätunnon osoittaminen voi olla myös sitä, että jättää yksin, jättää rauhaan ja antaa tilaa, mutta sekin on sitten hyvä sanoa. Eihän me voida tietää, jos me ei näistä asioista keskustella ja käydä sitä läpi. Me ollaan niin erilaisia. Mutta hei, kiitos Riina tästä keskustelusta! Olipa mukava jutella tästä teemasta. Seuraavassa jaksossa me jutellaan vähän siitä, että mitenkä siitä parisuhteesta voisi pitää huolta tällaisessa tilanteessa, kun on sitä sairautta tai erityisen tuen tarvetta arjessa. Kiitos paljon Riina!

RIINA: Hei kiitos Charlotta, oli tosi kiva olla mukana.

CHARLOTTA: Hei jes, mahtava juttu! Kiitos sinulle, kun kuuntelit ja palataan seuraavassa jaksossa. Moikka!