

läheisille. Perheenjäsenet, jotka osallistuvat saattohoitoon tulehtuneista suhteista huolimatta tarvitsevat prosessiin erityistä tukea työntekijöiltä.

Sininauhaliiton jäsenyhteisöissä haastatellut tuetun asumisen työntekijät kertovat, että läheiset voivat kipuilla monella tasolla saattohoitotilanteessa, käydä läpi moninaisia tunteita ja satuttaneita kokemuksia elämän varrelta saatettavan kanssa, tarvittaessa työntekijän tuella. Läheinen on voinut kokea menettäneensä perheenjäsenensä monta kertaa tai jo kauan aikaa sitten henkeä uhkaavan päihderiippuvuuden etenemistä

seuratessaan. Problemaattinen ja päihdesävytteinen suhde on voinut varjostaa arkea vuosikymmenten ajan. Lopullinen luopuminen voi herättää läheisessä kirjon erilaisia tuntemuksia aina vihaa, syyllisyyttä ja helpotusta myöten. Omaista on tärkeää tukea myös saatettavan kuoleman jälkeen sensitiivisesti erilaisille tuntemuksille tilaa antaen.

Päihdeongelmien kanssa kamppailleen saatettavan toivo voi kohdistua läheisten kanssa vietettäviin merkityksellisiin hetkiin ja ihmissuhteiden kohentamiseen. Sininauhaliiton jäsenyhteisöjen työntekijät katsovat voivansa välittää toi-

von viestiä saatettavalle myös kiinnittämällä huomiota arkisiin, tavallisiin asioihin, elämän mielekkyyteen, rinnalla pysymiseen, kivuttomuuteen, rauhallisiin olosuhteisiin sekä tarvittaessa hengellisiin kysymyksiin. Eroaako päihdetaustaisen ihmisen saattohoito ei-päihdetaustaisen hoidosta? Saattohoidon yhdenvertaisuuden tavoittelun ja toteutumisen näkökulmasta ei eroja tulisi edes etsiä. On vain erityispiirteitä, jotka eivät viime kädessä palaudu niinkään päihde-erityisyyteen, vaan erilaisista lähtökohdista syntyvään inhimilliseen kaipuuseen yhteyteen ja toivoon.

JOS SEKSI PELOTTAA

Seksi on ihana asia, joka tuo elämään iloa ja energiaa sekä luo yhteenkuuluvuuden tunnetta kahden ihmisen välille. Elämän muutokset, kuten vakava sairaus, voivat muuttaa parisuhdetta sekä kehoa ja mieltä niin, että seksi ei tunnu enää samalta, vaan se voi hankaloittaa potilaan oloa ja parisuhdetta. Potilaan seksuaalisista tarpeista puhuminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa. Seksin puheeksi ottaminen vaatii hoitajalta rohkeutta ja herkkyyttä.

Sairastumisen ja parisuhde

Sairastuminen vakavaan sairauteen on shokki. Erilaisia ahdistavia kysymyksiä tulee mieleen kaikille sairastuneille. Mielellä askartelea asiaan liittyvien kysymysten kanssa pitkään. Mielellä risteilevät kysymykset kuten: Miksi minä sairastuin? Mistä sairastumiseni voi johtua? Onko sairauteni perinnöllinen? Asioista puhuminen voi olla vaikeaa lääkärin ja muiden hoitavien tahojen kanssa, koska aikaa on usein niin vähän, että vaikeista asioista puhumi-

seen tarvittavaa luottamusta ei pääse syntymään.

Järkytyksestä puhuminen on kuitenkin tärkeää, eikä siihen riitä pelkästään rauhoittava ja asiallinen puhe hyvistä hoidoista. Lohduttava ja asiallinen puhe sammuttaa helposti sairaan ihmisen rohkeuden ottaa puheeksi mielessä liikkuvia ahdistavia asioita. Kun aikaa on vähän, tällaiset kysymykset voivat olla hoitajille ja lää-

käreillekin ahdistavia. Mahdollisuus saada keskusteluapua muualta on tärkeä mahdollisuus sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Potilaan ohjaamiseen seksuaaliterapeutille tarvitaan asian puheeksi ottamista.

Seksistä puhuminen

Parisuhteen ja seksuaalisuuden puheeksi ottamista voi harjoitella. Seksiin liitty-

Eriikka Sailo

pari- ja seksuaaliterapeutti, psykoterapeutti koulutuksessa.
(psykoanalyttinen viitekehys)
www.eriikkasailo.com

Olen perehtynyt syöpäsairauteen liittyvien haasteiden vaikutukseen parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen.

Minulla on yksityisvastaanotto Helsingin Hakaniemessä, ajanvaraus ja tiedustelut:
info@eriikkasailo.com



viä sanoja voi sanoa ääneen itsekseen ja miettiä itselle luontevia sanoja esimerkiksi sukupuolielimille. Työhuoneessa voi olla esillä seksuaalisuuteen liittyviä esitteitä, julisteita ja symboleita, esimerkiksi pieni sateenkaarilippu, jotka antavat potilaalle luvan puhua seksistä.

Jos käytössä on kyselylomakkeita liittyen potilaan tarpeisiin, niin sinne voidaan lisätä kysymyksiä liittyen seksuaaliseen hyvinvointiin ja parisuhteeseen. Valmiit kysymykset auttavat eteenpäin keskustelussa sekä potilasta että hoitajaa.

Seksuaaliterapeutin konsultaation liittäminen osaksi potilaan hoitorutiinia tekee asiasta puhumisen helpommaksi. Terapeutin vastaanottoajat tai muu mainos palveluista voi olla esillä odotustiloissa, jossa sen näkevät sekä potilas, että omaiset. Asiasta puhuminen on helpompaa, kun niille on nimiä ja tahoja, jonne potilaan voi ohjata. Hoitohenkilökunta voi myös konsultoida seksuaaliterapeutia, jos jokin asia mietityttää ja saada tukea ja neuvoja. Seksuaalisuuteen liittyviä haasteita ei tarvitse miettiä yksin.

Parisuhteesta puhuminen

Puolison sairastuminen aiheuttaa kriisin myös läheisille. Asiasta puhuminen kotona on usein vaikeaa. Asiaan voi liittyä pitkäaikainenkin parisuhteen lukkiintunut tilanne, joka kuormittaa molempia sairastumisen lisäksi ja vaikeuttaa yhteisistä mukavista hetkistä nauttimista. Sairauteen liittyvä molempien ahdistus voi purkautua henkilökuntaan kohdistuvana moitteenä tai kiukkuna. "Miten teidän parisuhde voi?" saattaa olla kysymys, jolla avataan keskustelua parisuhteen tilasta. Tarvittaessa voidaan kertoa pariterapiasta.

Pariterapiassa molemmilla on mahdollisuus kertoa vaikeistakin tunteistaan rauhassa ja saada niille ymmärrystä.

Loukkaantumisten ja väärinymmärrysten selvittäessä parisuhteen tunneilmasto usein kevenee ja tunnesuhde vahvistuu. Ymmärryksen ja luottamuksen lisääntyminen suhteessa vapauttaa puoliset ilmaisemaan tarpeitaan ja toiveitaan myös seksin suhteen.

Omista tarpeista puhuminen ei usein ole helppoa terveellekään puolisolle. Hän voi kokea omista tarpeistaan syyllisyyttä ja häpeää ja sen vuoksi tukahduttaa omaa seksuaalisuuttaan. Tukahduttaminen voi huomaamatta purkautua kiukkuna ja turhautumisena sairastunutta puolisoa kohtaan ja hankaloittaa parisuhdetta, joka on jo muutenkin kuormittanut sairautensa vuoksi.

Kenen kanssa parisuhteessa?

Parisuhteesta puhuttaessa on hienotunteista käyttää sanoja puoliso tai kumppani. Silloin potilaalle jää tilaa kertoa omasta seksuaalisesta suuntautuneisuudesta hänelle sopivalla hetkellä. On tärkeää ettemme oleta mitään, vaan puhumme poika- tai tyttöystävästä tai mies- tai naisystävästä, kun aloitamme keskustelun potilaan parisuhteesta potilaan sukupuolesta riippumatta. Kysymyslomakkeissa on myös tärkeää huomioida vaihtoehto muunsukupuolinen, mies/nainen-vaihtoehtojen lisäksi.

Jos hoitohenkilökunnalla herää kysymyksiä potilaan sukupuolesta ja siihen liittyvistä hoidon kannalta merkittävistä asioista, niistä on hyvä puhua suoraan potilaan kanssa. Avoimuus auttaa ja lähentää hoitosuhdetta.

Naisten vai miesten wc

Miten sairaalassa tai hoitokodissa on huomioitu muunsukupuoliset? Onko heille omat wc-tilat? Onko potilashuoneissa riittävästi yksityisyyttä? Wc-tilojen kylteistä voi jättää pois mies- ja nai-

nen -symbolit, jos se on mahdollista. Jos potilashuoneita ja wc-tiloja ei ole mahdollista järjestää sukupuolineutraaleiksi, niin asiasta on hyvä kuitenkin puhua potilaan kanssa, jolloin hän saa mahdollisuuden tulla kuulluksi ja nähdyksi omalta itsenään.

Seksuaalinen halu

Sairastuneellakin on seksuaalisia tarpeita, mutta myös sairastuneelle tarpeiden ilmaiseminen on usein vaikeaa, koska mieltä kuormittavat niin monet muut asiat. Halu usein muuttuu sairautensa myötä, mutta ei häviä kokonaan. Läheisyys, hellyys, kosketetuksi tuleminen, hyväksyvät katseet ja rakkaudellinen puhe ovat usein tärkeitä ja nautinnollisia asioita sairastuneelle.

Sairastunut ei usein itse pysty huolehtimaan kaikista tarpeistaan, ei myöskään hellyyden tarpeestaan. Puolison tarjoama läheisyys luo turvaa ja antaa mahdollisuuden yhdessä tutkia muuttuneita seksuaalisia tarpeita. Aloitteen tekeminen voi olla molemmille aluksi vaikeaa, mutta asiasta puhuminen usein vapauttaa ja antaa molemmille luvan ilmaista tärkeitä tarpeitaan ilman pelkoa hylkäämisestä.

Kivun pelko voi latistaa ajatukset mukavasta yhteisestä hetkestä. Syöväen hoitomenetelmät kuten sytostaatti- ja sädehoito aiheuttavat usein limakalvojen kuivuutta ja ohentumista. Leikkauksen jälkeen iho voi kiristää arpien kohdalla ja siten yllättää kivun tuntemuksella. Kivun aiheuttama pelko on ihmisen luontainen reaktio suojata kehoaan asioilta, jotka voivat sitä vahingoittaa.

Rakastelun alkaessa muisto aikaisemmasta kivuliaasta yhdynnästä voi aiheuttaa kehon jännittymisen ja mielen stressaantumisen, jolloin jo esileikkikin voi tuntua pelottavalta. Esileikkiin ja kaikenlaiseen seksiin valmistautumiseen on

hyvä varata aikaa ja hyviä liukuvoiteita.

Hoitohenkilökunnan on hyvä ymmärtää seksuaalisuuden merkitys potilaan hyvinvoinnille ja kannustaa kumppania osoittamaan välittämistään hyvinvoinnin sairaalle potilaalle.

Parin yhteiset muistot

Yhteisistä hetkistä voi nauttia myös yhteisten muistojen avulla. Hoitajat voivat tukea paria muistelemaan yhteisiä het-

kiään. He voivat rohkaista puolisoa tuomaan sairaalaan valokuvia, musiikkia ja tuoksujia, jotka voivat johdattaa yhteisten hyvien kokemusten äärelle. Näiden kokemusten jakaminen uudestaan voi olla herkkä ja kaunis hetki. On hyvä, jos parille voidaan sairaalassakin varata rauhallinen tila yhteistä muisteluhetkeä varten.

Jos tuntuu, että parin omat voimat eivät riitä keskusteluun, heidät voidaan ohjata seksuaaliterapiaan yksin tai yhdessä. Puhuminen helpottaa. Hoitohen-

kilökunnalla voi myös nousta tarve puhua omista seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvistä asioista.

Lisätietoa:

Tiia Aarnipuu: Trans, sukupuolen muunnelmia

Nina Honkanen: Onnelliseksi

Heli Heino: Venuksen vuosi

Juhani Rekola: Syöpäsairaus ja elämän todellisuus

www.seta.fi

PUHETTA ELÄMÄSTÄ JA KUOLEMASTA

Palliatiivinen talo Puhetta elämästä – kortit

Puhetta elämästä -kortit on kehitetty tukemaan potilaita, läheisiä ja ammattilaisia tunteiden, elämän tärkeiden asioiden ja elämän rajallisuuden puheeksi ottamisessa.

Palliatiivinentalo.fi-sivuston Puhetta elämästä -kortit on kehitetty osana Virtuaalisairaala 2.0 hankkeen Palliatiivinen talo -projektia. Kehittämistyöryhmässä on ollut mukana edustajat saattohoitoyksiköstä, Kirkkohallituksesta, Suomen Mielenveysseurasta, HUS:sta ja Virtuaalisairaala-hankkeesta. Kehittämiseen on osallistettu potilaita ja kliinisen työn tekijöitä. Kortit julkaistiin Palliatiivisen talon sivustolla joulukuussa 2018 osoitteessa www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/pohdi-ja-testaa/puhetta-elamasta.

Näin kortit syntyivät

Palliatiivinen talo -sivustolla on ollut tavoitteena tiedon ohella tuottaa avoimesti käytettäväksi konkreettisia työkaluja oman elämän ja elämäntilanteen kohtaamiseen sekä palliatiiviseen hoidon to-

teuttamiseen. Potilaiden, läheisten ja järjestötoimijoiden workshopissa tuli esille, että osallistujat eivät nähneet virtuaalista pelillistämistä kaikkia palvelevana lähestymistapana aihepiiriin ympärillä. He kuitenkin katsoivat olevan tarvetta työkalulle, joka tukisi palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan ja läheisen tai ammattilaisen välistä keskustelua.

Työkalun kehittämiseen kutsuttiin moniammatillisesti edustajia perusterveydenhuollosta, erikoissairaanhoidosta ja kolmannelta sektorilta. Työryhmä koostui terveydenhuollon, mielenterveytyön, sielunhoidon ja kehittämisen ammattilaisista.

Palliatiivisen talon työkalun kehittämisen pohjaksi saatiin Suomen Mielenveysseuran Myönteisen muistelun kortit. Muistelulla voidaan vahvistaa ja lisätä mielen hyvinvointia löytämällä omasta elämästä mukavia muistoja, omia vahvuuksia ja sykähdettäviä hetkiä. Myönteisen muistelun korttien teemat käsittelevät monia palliatiivisessa hoidossa tuttuja teemoja, mutta korteista puuttui palliatiiviseen hoitoon kuuluva eteenpäin suuntautuva lähestymistapa: mitä toivon tulevaisuudeltani, huomiselta, loppuelä-



mältäni? Työskentelyn edetessä todettiin, että on mielekkäämpää kehittää Palliatiiviseen talon omat kortit kuin pyrkiä rakentamaan eri lähtökohdasta tulevaa sisältöä toisesta näkökulmasta kehitettyyn tuotteeseen.

Työryhmässä ideoitiin eri teemoja, jotka nähtiin tärkeinä, kuten kuinka keskusteluilla tukea oman hyvinvoinnin ja elämän merkityksellisyyttä. Punaisena lankana oli parantumattomasti sairaan ihmisen kunnioituksen, elämänhallinnan, itsemääräämisoikeuden ja vahingoittumattomuuden periaatteet.