

TOIVOTON TAPAUS?

*Sairaalassa kävelen käytävää päästä päähän
Minä vain kuljen ja kuljen
Parvekkeen ovet käytävän molemmissa
päässä ovat lukossa, tietenkin
Minä jatkan levotonta kulkemistani,
eikä kukaan pysäytä minua.*

Näin kuvasin päiväkirjassani kesää vuonna 1994. Tämän kokemuksen ja kuvauksen päätyminen omaa sairastumista ja kuntoutumista käsittelevään väitöskirjaan tai väitöstilaisuuden lection aloitukseksi ei tuolloin käynyt mielessä. Onneksi, en tiennyt, että seuraavien seitsemän vuoden aikana tulisin kuluttamaan kymmeniä osastojen käytäviä loputtomalla kulkemiselläni. En myöskään tiennyt, että vuosien painajainen päättyisi yli 20 vuoden kuluttua tähän saliin. Samaan saliin, missä olin aikaisemmin suorittanut suurimman osan maisterin opintoihini kuuluvista tenteistä.

Keväällä 1994, yli kaksikymmentä vuotta sitten, suunnitelmiini ei kuulunut psyykinen sairastuminen, ei ura pitkäaikaispotilaina eikä varsinkaan toivottomana tapauksena. Olinhan juuri valmistunut ammattiauttajaksi, sosiaalityöntekijäksi, jonka tehtävänä on auttaa muita. Toisin kävi. Ura aikuissosiaalityössä katkesi täydelliseen romahdukseen. Se vaihtui kriisihoitoon mielenterveystoimistossa, urasuunnitelmiin TE -toimistossa, hoitoon terveyskeskuksen vuodeosastolla, myöhemmin lukemattomiin avohoitajaksoihin ja hoitoihin psykiatrisilla osastoilla.

Tulevaisuuteni katkesi sairastumiseen. Se jätti elämäni tyhjiön ja tyhjyyden, mutta niin kuin kirjoitin päiväkirjaani, en huomannut,

mitä kaikkea jäi jäljelle. Psyykinen sairastuminen on kriisi sekä itselle että läheisille, mutta maailmanloppu se ei ole, enää.

Olen onnellinen, etten elänyt lobotomian kulta-aikana, enkä esimerkiksi 1800-luvun puolivälin Suomessa. Tuolloin olisin todennäköisesti päätenyt Seilin saarelle loppuelämäkseni, arkkulautojen kanssa, ja jäänyt ilman hoitoa sekä kuntoutusta.

Asenteet psyykkisiä sairauksia kohtaan ja niiden hoito ovat muuttuneet vuosikymmenten aikana. On kehitetty uusia hoitomuotoja ja lääkkeitä. Laitoshoitoajat ovat lyhentyneet. B-mielisairaalaverkosto on lakkautettu. Sosiaaliturva ja avohoito ovat kehittyneet. Myös hoitokulttuuri on muuttunut. Tänä päivänä puhutaan asiakkaan asemasta, toimijuudesta, osallistumisesta, osallisuudesta, asiakaslähtöisestä ja -keskeisestä työstä, aktivoimisesta sekä asiakkaan subjektiivisuudesta. Potilailta kysytään yhä useammin hoitolinjauksista, ja pakon käyttämisen varalle voidaan laatia psykiatrinen hoitotahto.

Minäkin harjoittelin arjen taitoja, kävin keuhonhahmotusryhmässä, sain neurokognitiivista kuntoutusta ja psykoedukatiivista ohjausta: opettelin tunnistamaan sairauden pahenemista ennakoivia merkkejä, erottamaan ne lääkkeiden sivuvaikutuksista ja pysyvistä pitkäaikaisoireista. Retkeilin, matkailin, mökkeilin, lenkkeilin, askartelin, piirsin, maalaasin ja leivoin. Minua tutkittiin, kuvattiin, testattiin, diagnosoitiin, lääkittiin ja terapoiitiin. Kävin fysioterapiassa ja fysioakustisessa hoidossa. Minusta otettiin verinäytteitä, laadittiin lääkärinlausuntoja lääkekorvausta, sairauslo-

mia, kuntoutustukea, psykoterapiaa, eläkettä ja eläkkeensaajan hoitotukea varten. Minulle laadittiin hoitosuunnitelmia ja niitä tarkastettiin, koottiin verkostoa, kokoustettiin, minut otettiin pakkohoitoon, suljettiin erityshuoneeseen, sidottiin lepositeisiin, minua vierihoidettiin, uhkailtiin, patisteltiin, rohkaistiin ja rauhoiteltiin.

Toisaalta minun kanssani keskusteltiin, minua kuunneltiin, minut kohdattiin aidosti, minua yritettiin ymmärtää, tarjottiin turvaa, hoivaa ja huolenpitoa, minun kanssani lenkeiltiin, pelattiin ja istuttiin vieressä. Sain siis paljon hyvää hoitoa.

Kaikesta yrittämisestä huolimatta minusta tuli toistuva näky sairaaloissa, osastoilla ja avohoidossa. Vuosien kuluessa minusta tuli pitkäaikaispotilas, se toivoton tapaus, joka vain kävelee ja kävelee, ikiliikkuja, jota kukaan ei osaa pysäyttää, ja joka ei itsekään osaa pysähtyä. Syy ei ollut ainakaan hoitoyritysten puutteessa, ei myöskään resurssipulassa. Koh-tasinhan satoja ammattiauttajia ja sain apua kymmeniltä tahoilta, valitettavasti vain väärään sairauteen.

Ei tämä täysin turhaa ollut. Kuntoutumiseni on ollut kuin palapeli, jonka kokoaminen on vienyt aikaa. Aina ihminen ei kuntoudu viikoissa, kuukausissa tai edes vuosissa. Usein tarvitaan kärsivällisyyttä itseltä, auttajilta ja järjestelmältä. Eikä se, mikä ihmisen sisälle rakentuu, ole juuri sillä hetkellä näkyvissä. Koh-taamisen hedelmät voivat näkyä myöhemmin, vasta vuosien tai vuosikymmenten kuluttua.

Tänään tarkastettava väitöstutkimukseni tuo uudenlaisen näkökulman edelleenkin usein häpeälliseksi koettuun ja leimaavaan asiaan, psyykkiseen sairastumiseen. Oleellista on se, ettei tämä tutkimustarina kerro sairastamisesta ulkokohtaisesti, vaan kerron sen itseni kautta. Se on sairauden keskeyttämän elämäntarinan tilalle tullut uusi tarina, hyvin henkilökohtainen ja arka prosessi.

Ennen omaa sairastumistani olin itsekin ennakkoluuloinen. Kieltäydyin hakemasta apua vaikeuksiini, enkä halunnut psykiatriselle osastolle, koska en omasta mielestäni ollut hullu, vain väsynyt. Psykiatriseen sairaalaan joutuminen oli kriisi. Se konkretisoi pel-

koni ja ennakkoluuloni ”hulluksi tulemisesta”. Ikään kuin sairaala olisi konkreettinen portti tai raja terveyden ja hulluuden välillä, tai olisi olemassa kaksi erilaista ja erillistä maailmaa, tai sairaalan ovi erottaisi Susan Sontagin nimeämät terveyden ja sairauden valtakunnat.

Sairaalassa viettämiä vuosien aikana uskomukseni osoittautuivat osittain tosiksi, mutta suurelta osin vääriksi. Sairaalahoido tai oikeastaan osastohoitojen arkipäiväistyminen teki minusta potilaan ja vuosien aikana koin laitostumisen sekä elin pyöröovi-ilmiön todeksi. Toisaalta sain sieltä tarvitsemäni turvan ja hoivan. Sairaala osoittautui ristiriitaiseksi paikaksi. Kirjoitinkin aikanaan päiväkirjaani: haluan täältä pois heti, enkä kuitenkaan vielä.

Yli 40 sairaalahoitokerran ja yli vuoden yhtäjaksoisen sairaalassa olon jälkeen minut siirrettiin pitkäaikaisosastolle. Saatesanoiksi sain ”täällä voi mennä monta vuotta.” Taisin olla pohjalla. En ollut motivoitunut hoitoon, kuntoutumisesta puhumattakaan. Tosin ei kukaan tainnut minua halutakaan hoitaa. Kukaan nyt vaikeaa, hankalaa ja toivotonta tapausta haluaisi hoitaa?

”Päivi, haluatko viettää loppuelämäsi sairaalassa?” oli kysymys, joka pysäytti kulkeumiseni. Se pysäytti minut miettimään: ”Tätäkö haluan?” Toisaalta kysymys tarjosi toivon, mahdollisuuden johonkin muuhun. Vastaukseni oli ensimmäinen askel kohti tätä päivää. Päivää, jolloin vuosikymmenten kokemukseni, tunteeni ja elämäni on akateemisessa paketis-sa, väitöskirjana, tutkimuksena.

Tärkeää tämäkin, mutta ennen kaikkea oleellista on se, että vuosien aikana minusta kasvoi ihminen, yksilö, minä, suhteellisen kokonainen. Sen tulisikin olla hoidon ja kuntoutuksen tavoite. Voida elää elämänsä sairauden ja oireiden kanssa tai ilman niitä, mutta elää mahdollisimman hyvää elämää, omannäköistä elämää ja aktiivista elämää.

Väitöskirjassani puhun tästä niin sanottuna toipumisajatteluna tai recovery-ajatteluna. Siinä on keskeistä potilaan kokemus ja hänen oikeutensa päättää omista asioistaan. Hoidon tavoitteena on mielekäs elämä ja kuntoutuminen nähdään prosessina, joka rakentuu yksilön voimavarojen ja vahvuuksien varaan. Ei

keskitytä heikkouksiin eikä puutteisiin, kuten diagnoosipohjaisessa ajattelussa.

Toinen sairastumiseen kiinteästi kuuluva asia on nimittäin diagnoosi. Myös diagnoosit tekivät minusta potilaan, mutta niilläkin oli positiivinen puolensa. Ne antoivat oikeuden olla sairas. Kun väsymyksestäni tuli sairaus, minun ei tarvinnut potea syyllisyyttä sairauslomalla olemisesta, töiden laiminlyömisestä eikä laiskuudesta. Diagnoosit ovat merkityksellisiä sekä hyvässä että pahassa. Jotain niiden voimasta kertoo se, että lopulta oikean diagnoosin saatuaani tunsin, että minua ymmärretään virallisestikin ja minusta tuli osittain joku muu kuin ennen.

Osaston seinät, hoitoyritykset, lääkkeet ja diagnoosit eivät kuntouttaneet minua. Niitä tärkeämpiä olivat kohtaaminen, vuorovaikutus, asiakassuhteet, vertaistuki ja mielekäs tekeminen.

*Eilen minä petyin,
sinä et jaksanutkaan kohdata minua,
sinä et jaksanut ottaa vastaan
kipuani, tunteitani.
Sinä et jaksanut olla läsnä,
vaan minä jäin yksin,
niin kuin monta kertaa aikaisemminkin.
Sitä minä eilen itkin.*

Näin kirjoitin päiväkirjaani kohtaamattomuuden jälkeen. Kysymys ei todellakaan ollut välinpitämättömyydestä, kylmästä eikä tunteettomasta ammattiauttajasta, päinvastoin. Ehkä hän oli vain sillä hetkellä väsynyt tai oman elämänsä kanssa solmussa.

Sairastuminen oli kriisi, jossa elämältä tuntui putoavan pohja. Mutta ei kuntoutumisenkaan helppoa ollut. Myös se muutti elämää ja toi siihen uusia asioita. Kuntoutumisprosessiini liittyi tulevaisuuden ja toivon sekä pelon ja epätoivon välinen jännite. Psykoterapialla oli suuri rooli sen ratkaisemisessa:

*Olen väsynyt ja ahdistunut.
Väsynyt taistelemaan, muuttumaan,
etsimään uutta ja jättämään vanhan.
Miksen voisi vain olla?
Miksi minun pitäisi muuttua,
kasvaa ja luopua?*

Toisaalta:

*Miksen lähtisi lentoon niin kuin kotka?
Jolloin voi tuntee tyhjyyden allansa
ja kokea sen
henkeäsalpaavan hetken,
jolloin jalat ovat irti entisestä, mutta siivet
eivät vielä kannaa.*

*Ajoittain pelkään,
että jospa olenkin vain
pikkulintu kotkan pesässä,
eivätkä siipeni kestäkään.*

Terapeutille kirjoitin:

*Kiitos, kun autoit minua luottamaan siihen,
etten rakenna pesää sen korkeampaan
puuhun
tai sen korkeammalle vuorelle,
mihin jaksan lentää.*

Välillä olen katunut sitä, mihin se pesä tuli rakennettua. Mutta joka tapauksessa niin kuntoutuminen, tämän tutkimuksen tekeminen kuin elämäkin ovat ylös ja alas meneviä polkuja. Ei ole suoraa, siloteltua tietä. Oli sitten niin sanotusti terve tai sairas, ammattilainen tai potilas. Mäet vain ovat erilaisia.

Toinen keskeinen kuntoutumisen elementti oli vertaistuki. Siinä oli tärkeää kokemus ymmärtämisestä ja ymmärretyksi tulemisesta. Se, etten ole kokemuksineni enkä tunteineni yksin, sillä toisetkin ovat kokeneet jotain samankaltaista. Voimauttavaa on myös erilaisien asioiden jakamisesta syntynyt erityinen yhteys ja kumppanuus.

Vertaistoiminnan lähtökohtana on ajatus siitä, että jokaisella on jotain annettavaa. Ihmiset antavat ja saavat tukea samaan aikaan, jolloin he auttavat yhtä aikaa itseään sekä toisia. Minulle tasavertaisuus ja molemminpuolisuus toivat kokemuksen arvokkuudesta sekä ihmisarvosta. Vertaistuen toinen lähtökohta liittyy omaehtoisuuteen: ainoastaan yksilö itse voi muuttaa elämänsä suuntaa ja ajattelutapojaan. Ajatus näkyy kuntoutumisprosessissa muutoinkin. Kaikissa kuntoutumisen vaiheissa oli tärkeää saada mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä, päättää siitä ja muuttaa asioita itse.

Hoitokulttuurin muuttumisesta kertoo myös se, että nykyisin kokemusasiantuntijoita eli ihmisiä, joilla on omakohtainen kokemus psyykkisestä sairastumisesta, kuntoutumisesta, hoidossa olemisesta, asiakkuudesta tai läheisenä olemisesta, kuunnellaan yhä enemmän. Kokemusasiantuntijat ovat mukana johtoryhmissä, ohjausryhmissä, suunnittelutyöryhmissä, arvioimassa palveluja ja he toimivat vertaisina sekä ryhmän ohjaajina. Minulle kokemusasiantuntijana toimiminen oli keino nousta sieltä, minne olin sairastuessani pudonnut. Palasin sairauden valtakunnasta takaisin terveyden valtakuntaan tai niin sanotusti hullaudesta takaisin normaaliin elämään. Tämä hahmottuu myös kokemusasiantuntijuuden ytimeksi. Vaikeat ja ahdistavat kokemukset kääntyvät voimavaraksi. Nyt tutkimusaineistoksi, jonka avulla voin tuottaa uutta tietoa psyykkisestä sairastumisesta ja kuntoutumisesta, identiteetin muuttumisen prosessista ja kenties vaikuttaa asenteisiin sekä ennakkoluuloihin.

Kuntoutumisessani on erityistä oikeastaan vain se, että olen tutkinut sitä. Tärkeää oli, että valtiotieteellisessä tiedekunnassa hyväksyttiin autoetnografinen ote, omien kokemusten tutkiminen. Sain tukea ja ohjausta. Näin on kuntoutumisessakin. Kaikkeen kuntoutuja ei voi itse vaikuttaa, joskus kaikki on kiinni onnesta, siitä, että sattuu oikeaan paikkaan, oikeaan aikaan ja oikean ihmisen luo. Valitettavasti ja joskus myös onneksi.

Ihmisten tarinoiden tutkiminen tieteellisesti ei ole uutta. Niitä on tutkittu jo kauan esimerkiksi filosofiassa, sosiologiassa ja psykologiassa. Lähestymistapani erityisyytenä ja samalla sen etuna sekä haasteena on se, että olen yhtä aikaa tutkija ja tutkimuksen kohde eli tiedon tuottaja ja sen kokija. Ulkopuolinen tutkija ei välttämättä olisi ymmärtänyt kokemaani oikein. Toisaalta autoetnografisen otteen haaste ovat kysymykset: Ymmärrätkö itse itseäni ja omia kokemuksiani? Osaanko välittää kokemukseni eteenpäin? Ja onko kokemuksellani merkitystä toisille?

Tutkimukseni yleistettävyyttä rajaa myös se, että tämä on yhden ihmisen toipumistarina. Toisaalta jokainen sairastumisen kokemus on

aina jollakin tavalla erityinen, mutta niissä on myös jotain samaa. Tiedän, etten kykene kertomaan lopullista enkä yleispätevää totuutta sairastumisen ja kuntoutumisen kokemuksista, en ole edes yrittänyt sitä. Tämä tutkimus, kuten kaikki muutkin tutkimukset, on tarina, joka kartuttaa tiettyyn hetkeen ja kulttuuriin kuuluvaa mallitarinoiden varantoa.

Tutkimuksella on tuloksensa ja tarinoilla opetuksensa. Toivottavasti tarinani opettaa ensinnäkin sen, ettei toivottomia tapauksia ole. Ei ennen kuin on yritetty vielä kerran. Ja toiseksi sen, että jokaisen potilaan, kuntoutujan tai asiakkaan sisällä on arvokas ihminen, kukaan ei ole ongelmakimppu eikä diagnoosi. Sekä kolmanneksi sen, että olin yhtä arvokas ihminen sairaalan lepositeissä kuin tässä tilaisuudessa.

”Toivottoman tapauksen” tarina jatkuu tämänkin jälkeen, kuten kertomukset yleensä. Mutta tänään tuo loputon kulkeminen päättyy, tällä kertaa, tähän tilaisuuteen, aivan kohta.

Päivi Rissanen, VTL, tutkija, Mielenterveyden keskusliitto

Kirjoitus on Päivi Rissanen väitöstilaisuudessaan esittämä lectio praecursoria. Väitöstutkimus ”Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta” tarkastettiin Helsingin yliopiston valtiotieteellisessä tiedekunnassa 13.11.2015. Väitöskirja julkaistaan sarjassa Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015.