

Teksti: Pekka Kallio, psykologi, Lihastautiliitto ry

LIHASSAIRAUTEEN LIITTYVÄ VÄSYNEISYYS HYVINVOINNIN ESTEENÄ

”Emmää ny mistään nii ongelmasta tiärä, mut välillä jurppii ku on koko ajan niin väsynyt. Sitä näkee tekemättömät työt, mutta ei vaan saa niihin tartuttua. Ja koko ajan on vähä toisaikane olo. Oon sitä ruvennu miättimään, josko musta vaa on tullu nii pirun laiska.”

”Kyllä sää pystyt ja jaksat, mutta kun sää et viitti! Susta on tullut niin pirun laiska! Sää käytät hyväkses tota sun sairauttas.”

Väsymyksellä viitataan yleisellä tasolla henkisen ja/tai fyysisen rasituksen seurauksena syntyvään suorituskyvyn laskuun. Normaali väsymys on kaikkien ihmisten kokema olotila, joka joskus voi tuntua ihan mukavaltakin. Fyysisesti ja henkisesti sopivan toimeliaan päivän jälkeen ihminen saattaa illalla olla rentoutunut ja mukavan väsynyt ja se taas osaltaan takaa pitkän ja rauhallisen yön, josta sitten aamulla herää virkeänä uuteen päivään. Riittävä lepääminen ja nukkuminen poistavat normaalin väsymyksen.

On olemassa myös toisenlaista, sairauteen kytkeytyvää väsymystä. Pitkittyneestä ja epämiellyttäväksi koetusta väsymyksestä käytetään tässä termiä väsyneisyys. Väsyneisyys on erityisesti neurologisissa sairauksissa ja myös lihassairauksissa yksi kaikkein tavallisimpia oireita ja ongelmia. Sairauteen kytkeytyvä väsyneisyys heikentää fyysistä ja henkistä suorituskykyä, se on uhka niin selviytymiselle työn ja arjen haasteissa kuin myös hyvinvoinnille ja elämänlaadulle. Sen merkitystä ei aina kunnolla tiedosteta eikä sen taustalla olevia mekanismeja ymmärretä.

Neurologisiin sairauksiin liittyvä väsyneisyys on vähitellen saanut enemmän huomiota osakseen ja myös siihen liittyviä tieteellisiä tutkimuksia on ilmestynyt enemmän. Se on hyvin yleinen oire ja ongelma erityisesti MS-taudin, aivovammojen, aivohalvausten ja

Parkinsonin taudin yhteydessä. Varsin yleinen oire se on myös monissa lihassairauksissa, mm. myotonisessa dystrofiassa (DM1), perinnöllisessä motosensorisessa polyneuropatiassa (HMSN1), fasio-skapulo-humeraalisessa lihasdystrofiassa (FSDH) ja myasthenia graviksessa (MG). Yleisesti ottaen näyttää siltä, että väsyneisyyden vaikeusaste liittyy sairauden vaikeusasteeseen eli mitä vaikeampi lihassairaus on kyseessä, sitä vaikeammaksi ongelmaksi myös väsymys koetaan.

Väsyneisyys koettuna tilana ja suorituskyvyn muutoksena

Väsyneisyys määritellään useimmiten laaja-alaisena ja suhteellisen pitkäkestoisena tuntemuksena, johon liittyy pitkittyntä väsymyksen kokemista sekä heikentynyt kyky pitää yllä tahdonalaisia henkisiä ja fyysisiä toimintoja. Väsyneisyyteen viitataan myös energian vähyydellä, jatkuvalla uneliaisuudella, uupumisen tunteella, heikolla rasituksen sietokyvyllä ja yleisellä heikkouden tunteella.

Väsyneisyys voidaan jakaa yhtäältä koettuun väsyneisyyteen (väsyneisyyden tunteeseen) ja toisaalta yksilön kykyyn suoriutua erilaisista toiminnoista (suorituskyvyn pitkittyntä alentuminen). Koettu väsyneisyys viittaa henkilön omaan subjektiiviseen ha-

vaintoon väsyneisyyden tasosta ja sen laadusta. Tähän väsyneisyyden subjektiiviseen komponenttiin vaikuttavat psykososiaaliset tekijät kuten henkilön yleinen hyvinvointi, hänen käsityksensä väsyneisyyden syistä, käytettävissä olevat väsyneisyyden hallintakeinot sekä sosiaaliset olosuhteet joissa ko. henkilö elää. Näiden tekijöiden vaikutuksesta koettu väsyneisyys vaihtelee, vaikka sen taustalla oleva perussyys pysyisi vakioisena. Näiltä osin koettu väsyneisyys on samankaltainen ilmiö kuin koettu kipukin - se vaihtelee, on parempia ja huonompia päiviä.

Väsyneisyys ilmentyy myös henkisen ja fyysisen suorituskyvyn heikentymisenä. Erityisen selkeästi väsyneisyys vaikuttaa tarkkaavuuden ja muistin toimintaan. Väsyneisyydestä kärsivät henkilöt valittavat yleisesti vaikeuksiaan muistin suhteen, mutta itse asiassa kyse on useimmiten siitä, ettei henkilö kykene kunnolla keskittymään mieleen painamiseen ja mieleen palauttamiseen. Valppauden heikentyminen puolestaan lisää onnettomuus- ja tapaturmariskiä. Niin fyysisen kuin henkisen rasituksen sietokyky on alentunut, jaksamisen rajat tulevat vastaan huomattavasti aikaisemmin kuin ennen. Toiminnan käynnistäminen ja ylläpitäminen on vaikeutunut. Toimeen tarttuminen tuntuu raskaalta eivätkä voimavarat useinkaan riitä kuin aivan pakollisten askareitten tekemiseen. Jos henkilö on työelämässä, niin kaikki illat ja viikonloput saattavat mennä lepäämisen merkeissä. Samalla ihmissuhteiden ylläpitäminen jää vähemmälle samoin kuin muukin osallistuminen.

Sairauteen liittyvä väsyneisyys ei ole sama asia kuin uupumus, mutta kokemuksen tasolla molemmat ilmiöt lienevät hyvin samanlaisia taustalla olevien mekanismien erilaisuudesta huolimatta. Toisaalta sairauteen kytkeytyvä väsyneisyys valitettavasti altistaa uupumiselle, ellei henkilöllä ole käytettävissään tehokkaita hallinta- ja selviytymiskeinoja. Erityisesti tämä koskee työssä käyviä lihastautia sairastavia henkilöitä. Kannattaa siis ottaa tämä ongelma vakavasti!

Elämänlaadun heikentyminen – kurjistumisen noidankehä

Sekä koettu väsyneisyys että suorituskyvyn aleneminen heikentävät suoraan koettua elämänlaatua, mutta ne vaikeuttavat myös elämänlaadun kannalta tärkeiden elämänsisältöjen ylläpitämistä ja niihin käynnistymistä (ihmissuhteiden hoitaminen, harrastukset, muu osallistuminen jne.). Juuri näistä aletaan usein ensimmäiseksi tinkiä ja jäljelle jäävät vain elämän pakkopullat, työt ja toimet jotka vain on pakko tehdä.

Tällaisesta tilanteesta käytti aikoinaan eräs jatkuvan väsyneisyyden kanssa kamppaileva kuntoutusasiakas kuvaavaa ilmausta ”työ ja yö”. Seurauksena on elämänpiirin supistumisen ja elämänlaadun kurjistumisen noidankehä, jossa elämästä vähitellen jää pois elämänlaadun kannalta tärkeitä asioita, jotka lataisivat kehon ja mielen akkuja ja tekisivät elämästä mielekkään. Samalla nämä ilmiöt kehämäisesti voimistavat väsyneisyyden tunnetta.

Tämä muutos tapahtuu usein niin salakavalasti, ettei ko. henkilö sitä itse huomaa. Tyypillinen tapahtumisen kulku on kokemuksen mukaan sellainen, että väsyneisyyden vuoksi ko. henkilö jättää ensimmäistä kertaa lähtemättä mukaan johonkin sellaiseen toimintaan tai tapahtumaan, joka antaisi hänelle voimavaroja ja energiaa. ”Nyt tällä kertaa jätän menemättä, mutta sitten seuraavalla kerralla lähdän kyllä liikkeelle”. Sitä seuraavaa kertaa ei monestikaan tule, vaan tuosta yhdestä poikkeuksesta tulee äkkiä uusi sääntö. Syynä tähän lienee pitkälti se, että saadakseen antoisia elämyksiä, hyvää mieltä ja voimavaroja ihmisen on ensin tehtävä jotain asian eteen – siis käytettävä energiaa. Ja sitähän väsyneisyydestä kärsivä ihminen ei useinkaan jaksa tehdä.

Mekanismeja ja tekijöitä väsyneisyyden taustalla

Perifeerisellä väsymyksellä viitataan lihasten käyttämisen jälkeiseen lihassairaudesta aiheutuvaan lihasten voimattomuuteen ja väsymykseen. Se voi myös tuottaa koettua väsyneisyyttä, koska aivot saavat jatkuvaa palautetta lihasten epänormaalista tilasta (”olen väsynyt, koska raajani ovat nyt ponnistelun jälkeen voimattomat ja väsyneet”). Tätä on mielenkiintoista verrata depressioon, jossa yleinen voimattomuuden tunne on yleinen oire (”olen niin voimaton, etten jaksa edes kättäni nostaa”), vaikka lihakset ja liikehermot ovat kunnossa.

Sentraalisessa väsymyksessä kyse on siitä että aivot kuormittuvat tavallista enemmän. Lihastautia sairastava henkilö joutuu lihasheikkoutta kompensoidakseen pinnistelemaan tervettä henkilöä enemmän selviytyäkseen jostain motorisesta suorituksesta. Hän joutuu ”käskyttämään” lihaksiaan tahdonalaisesti tavallista enemmän saadakseen ne toimimaan. Hieman laajempi selitysmalli sentraaliselle väsymykselle on kompensointityön käsite, joka viittaa siihen kaikkeen ylimääräiseen keskittymiseen, toiminnan suunnitteluun sekä ylimääräisiin suoritusvaiheisiin, joita lihastautia sairastava henkilö joutuu tekemään

selviytyäkseen käsillä olevasta toiminnosta. Sairausten vaikutuksesta monet aiemmin hyvin automaattiset toiminnot vaativat nyt tietoista ja tahdonalaista pinnistelyä. Tässä tapauksessa kyse on aivojen tasolla laaja-alaisemmasta ilmiöstä kuin pelkästä lihasten ylimääräisestä ”käskyttämisestä”, mutta molempien seurauksena kehittyy sentraaliseen väsymykseen lukeutuvaa kompensointiväsymystä.

Joidenkin lihassairauksien oirekuvaan liittyy **hengitysfunktion merkittävä heikentyminen**. Sen seurauksena ennen kaikkea hiilidioksidin poistuminen elimistöstä hengityksen kautta vaikeutuu. Hiilidioksidi on narkoottinen ja siten väsyttävä yhdiste. Lisäksi hengitysfunktion heikentyminen häiritsee nukkumista. Tyypillisiä hengitysvajeen oireita yöunen häiriintymisen lisäksi ovat aamuinen tokkuraisuus, päänsärky ja päiväaikainen väsyneisyys. Ne henkilöt, jotka ovat saaneet käyttöön hengityksen tukihoidoja, ovat raportoineet yöunen kohentuneen, aamun tokkuraisuuden vähentyneen ja olevansa selvästi virkeämpiä. Tässä sellainen väsyneisyyden syytekijä, johon voidaan vaikuttaa! Samaten, jos lihassairauteen liittyy nielemisen vaikeutta, voi väsyneisyyttä kehittyä huonon ravitsemustilan seurauksena. PEG-letkun asentaminen ja sitä seuraava energia- ja ravitsemustilan kohentuminen johtavat yleensä virkistymiseen ja voinnin kaikinpuoliseen kohentumiseen. Hengitysfunktion heikentyminen ja nielemisvaikeudet ovat erityisesti ALS-tautiin liittyviä oireita.

Mielialalla on selvä yhteys mielenvireyteen. Masennukseen tyypillisesti liittyy voimattomuuden tunnetta ja väsyneisyyttä. Henkilön kokemat huolet, murheet ja kriisit verottavat voimavaroja. Sairaudesta suoraan ja epäsuorasti johtuvat ristiriidat muiden ihmisten kanssa vaikuttavat samoin. Kun ihminen on väsynyt, tällaisia ristiriitatilanteita myös syntyy tavallista herkemmin. Lisäksi on muistettava, että myös monet muut sairaudet, kuten esimerkiksi pitkittyneet infektiot, voivat aiheuttaa väsyneisyyttä. Väsyneisyyden syyt on siten aina selvitettävä! Jos väsyneisyyttä on synnyttämässä useampi tekijä, nämä valitettavasti voimistavat toinen toistensa vaikutuksia. Silloin ei enää pädekään Elon laskuoppi, $1+1+1=3$. Todellisen yhteisvaikutuksen summa on todennäköisesti vähintään viisi.

Selviytymisen ABC-kirja

Kaiken lähtökohtana on väsyneisyyden tiedostaminen ja hyväksyminen todelliseksi ja merkittäväksi ongelmaksi. Tärkeää on myös tunnistaa ja ymmärtää sen

taustalla olevat tekijät ja mekanismit, jotta päästäisiin eroon turhista itsesyytöksistä ja tarpeettomasta itsensä ruoskimisesta. Samaten on tärkeää tiedottaa näistä asioista läheisille ja muille ihmisille.

Sairauteen kytkeytyvää väsyneisyyttä ei useinkaan voida kokonaan poistaa, mutta – kulunutta sanontaa käyttäkseni – sen kanssa voi oppia elämään. Tämä tapahtuu sopivien hallinta- ja selviytymiskeinojen avulla. Haasteena on yhtäältä vireän olotilan ylläpitäminen ja toisaalta väsyneisyyttä synnyttävien, ylläpitävien ja pahentavien tekijöiden vähentäminen. Tavoitteena on lisäksi yrittää ”pelata” väsyneisyyden kanssa siten, että se haittaisi mahdollisimman vähän selviytymistä työssä ja arjessa sekä osallistumista ja vapaa-ajan viettoa. Tilanteen helpottamiseksi tarvitaan valmiutta omien tapojen ja tottumusten muuttamiseen, avoimuutta erilaisille vinkeille ja keinoille, sekä uusien keinojen käyttöön ottamista ja harjoittelua. Huomattakoon, että hallinta- ja selviytymiskeino voi itsessään olla toimiva (tilannetta helpottava), toimimaton (ei vaikutusta) tai pahimmillaan huono (tilannetta pahentava).

Väsyneisyyttä voidaan ensinnäkin lähestyä käytännön ongelmana. Ongelmasuuntautuneilla keinoilla pyritään ennaltaehkäisemään väsyneisyyttä ja minimoimaan sen vaikutuksia elämään. Samalla pyritään löytämään keinoja ylläpitää hyvää mielenvireyttä ja jaksamista. Riittävä yöuni ja lepo ovat jaksamisen perusta, nokoset tai kunnon päiväunet voivat myös olla paikallaan. Tärkeää on myös tunnistaa kaikkein virkein aika päivästä omalla kohdalla. Kaikki tärkeät ja keskittymistä vaativat asiat kannattaa yrittää tehdä silloin kun itse on virkeimmillään. Hieman väsyneempänä pystyy vielä tekemään rutiininomaisempia askareita. Sopivat apuvälineet ja palvelut voivat osaltaan auttaa tasapainottamaan tilannetta.

Tavoitetason tarkistaminen on usein paikallaan. Jaksukseen paremmin, on useimmiten rimaa laskettava. Isommat urakat puolestaan voi jakaa pienempiin osiin. Jos et jaksa siivota kaikkia kirjoituspöydän laatikoita kerralla, siivoa yksi laatikko päivässä. Ei ole myöskään pakko siivota koko asuntoa yhtenä päivänä, sen voi jakaa kolmellekin päivälle. Kannattaa ylipäättään oppia hellittämään, ennen kuin on pakko. Riittävän usein pidetyt tauot auttavat osaltaan jaksamaan, mutta väsyneisyyden lisääntyessä on hyvin tavallista, että tauoista aletaan ensiksi luopua ja yritetään kahta kauheammin. Tämä on hyvä esimerkki toimimattomasta tai pahentavasta hallintakeinosta. Sellainen on myös työssä käyvillä työpäivän pidentäminen ja töiden vie-

minen kotiin. Fyysisestä kunnosta on myös pyrittävä huolehtimaan sairauden asettamissa rajoissa. Erityisen tärkeää on tunnistaa elämästä sairauden etene-
misen myötä pois jääneet elämänsisällöt, jotka ovat
ladanneet akkuja ja lisänneet. Niiden palauttamiseen
mahdollisuuksien rajoissa kannattaa pyrkiä. Mikään
ei estä etsimästä ja löytämästä uusia energiaa antavia
elämänsisältöjä. Tämä vaatii usein uusien asioiden
rohkeaa kokeilemistä.

Tunnekeskeisten keinojen kohdalla painopiste on vä-
syneisyyden tuottamien negatiivisten tunteiden lie-
ventämisessä ja myönteisten tunteiden lisäämisessä.
Monesti jatkuvan väsyneisyyden kanssa ponnistele-
minen tuottaa turhautumista, tuskastumista ja stressiä.
Myös mielialaa se saattaa laskea. Erilaiset rentoutu-
mismenetelmät ovat hyviä tilannetta tasapainottavia
keinoja. Rentoutumislevyjä myydään kirjakaupoissa
ja tavaratalojen musiikkiosastoilla, niitä voi lainata
myös kirjastosta. Väsyneisyyteen liittyvien kokemus-
ten ja tunteiden jakaminen – mieluiten vertaistuen
avulla – helpottaa monesti omaa oloa. Näihin ongel-
miin on saatavissa myös ammatillista tukea, ohjausta
ja neuvontaa terveydenhuollon ja kuntoutuksen am-
matilaisilta. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutus-
kurssit tarjoavat hyvät mahdollisuudet molempiin!

Kokemus on osoittanut, että vanhat tavat ja tottu-

mukset ovat yllättävän lujassa. Jotta omaan tilan-
teeseen saisi helpotusta, on näköjään pakko opetella
tekemään asioita eri tavalla kuin aikaisemmin. Tämä
vaatii useimmiten uudenlaista asennoitumista omaan
tilanteeseen, siis asennekeskeisten hallintakeinojen
käyttöön ottoa. Perustavaa laatua oleva keino näiltä
osin on väsyneisyyden hyväksyminen yhdeksi elä-
män reunaehdoksi, jonka kanssa vain on tultava toi-
meen. ”Erilaisilla tekeminen” myös hyvin keskeinen
keino, jo pienetkin oman toimintamallin rukkaukset
saattavat mahdollistaa selviytymisen ja jaksamisen.
Oman tavoitetasen tarkistaminen vaatii sekin usein
asennetason työskentelyä – riittäisikö vähempi? ”Pe-
riksi ei anneta” ei välttämättä ole hyvä asenne, joskus
”hallittu periksi antaminen” saattaa olla toimivampi.
Sisuakin voi näköjään olla liikaa.

Lopuksi

Tärkeää väsyneisyyden hallinnan kannalta on myös
se, että perheenjäsenet, muut läheiset ja muut sairasta-
van henkilön kanssa usein tekemisissä olevat henkilöt
saavat tietoa väsyneisyydestä ja sen taustalla olevista
tekijöistä. Tieto lisää tuskaa, sanotaan. Tieto vähentää
tuskaa, pitänee paikkansa sekin. Parhaimmillaan se
johtaa oivallukseen, ymmärrykseen ja hyvinvoinnin
lisääntymiseen.