

MITEN TÄSTÄ ETEENPÄIN?

Potilaalle

Läheiselle tarkoitetun osion
löydät sopeutumisoppaan lopusta.

Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström

SANOFI GENZYME 
Empowering Life

SISÄLLYS

Tämä opas	3
Lyhyt oppimäärä järkytyksestä ja siitä selviytymisestä.....	3

Potilaalle

Paha aavistus	5
Järkytyksen järkytys.....	5
Sairaudellani on nimi – mitä seuraavaksi?	6
Ensin tulee sokki.....	6
Miten selviydyn sokista?.....	7
Reaktioiden aika	7
Miten selviydyn voimakkaiden reaktioiden keskellä?	8
Tunne tunteesi	8
Keino 1: Tuntemukset tunteen taustalla	8
Keino 2: Tilanteet tunteen taustalla	9
Keino 3: Ajatukset tunteen taustalla.....	10
Käsittely	11
Mikä tukee käsittelyä?	12
Keino 1: Kiinni omista ajatuksista.....	12
Keino 2: Tiedon hankkiminen	12
Keino 3: Minä ja kriisi.....	13
Sopeutuminen – miten tästä eteenpäin?.....	14
Miten edistän tasapainon löytymistä ja säilymistä?.....	16
Keino 1: Uusi minä	17
Keino 2: Arvojen kartoitus.....	18
Mistä saan tukea?.....	19
Läheiset ja ystävät.....	19
Miten puhua sairaudesta muille?	19
Sosiaali- ja terveydenhuolto	20
Sosiaali- ja terveydenhuolto	20
Yhdistysten ja järjestöjen palvelut	21



Tämä opas

Käsillä oleva opas on tarkoitettu sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Käytännön syistä opas on jaettu erillisiin osioihin: ensimmäinen sisältää tietoa sairastuneelle ja toinen läheisille.

Molemmat osat on nidottu samaan teokseen, ja toinen löytyy heti ensimmäisen perästä.

Lyhyt oppimäärä järkytyksestä ja siitä selviytymisestä

Jo vakavan sairauden epäily on suuri stressin aihe ja vahvistunut tieto sairastumisesta on aina jonkinlainen järkytys. Vaikka sitä oltaisiin etukäteen aavisteltu, on normaalia, että se herättää voimakkaita tunteita tai voimakkaan lamaannuksen.

Sopeutuminen on pitkä ja monivaiheinen tie, jonka kulkeminen vaatii aikaa ja kärsivällisyyttä. Myöhemmin, kun aikaa on kulunut, saattaa hyvinkin alkaa tuntua siltä, että sairaus on osa omaa elämää, eikä sille vaan voi mitään. Sairauden kanssa täytyy vain mennä eteenpäin. MS-tautiin sairastunut nuori nainen Tiivi on kertonut, että hän oli aiemmin altis luovuttamaan, mutta sairastumisen myötä hän on saanut pakon edessä sisua. Hän on halunnut näyttää itselleen, muille ja sairaudelle, että ”kyllä minäkin pystyn”.

Vaikka oma kokemus itsestä eli oma identiteetti muuttuisi sairauden myötä ja monia asioita jäisi pois, on hyvä muistaa, että jotain tulee tilalle. Toivoa ei saisi hankalissa paikoissa menettää.

Tämä opas on tarkoitettu aikuisille, joiden elämää vakava sairaus on jollakin tavalla kosketanut. Vaikka lamaannus voi tuntua suurelta, ei saa jäädä tuleen makaamaan. Lähdetään yhdessä katsomaan, miten sairastumisen tuomasta kriisistä voi selvitä.



Katso Tiivin tarina Youtubesta:

<https://www.youtube.com/watch?v=Kp-5lLawlnA>
tai hakusanoilla ”Tässäkö tämä nyt oli?”

(Sanofin kanavalta)



Potilaalle

Paha aavistus

Sairauden oireisiin on saatettu alkaa sopeutua jo ennen kuin sairautta on varsinaisesti löydetty tai nimetty. Väsymys, särky tai epämääräiset muut oireet on voitu ennen diagnoosia sivuuttaa tai niille on löydetty selityksiä arjen olosuhteista. ”Olen stressaantunut, koska työpaikalla on tapahtunut paljon muutoksia” tai ”Väsymys johtuu varmaan kevään myötä lisääntyneestä valosta ja huonosta unesta”. Ihminen on luonnostaan hyvä kehittämään tarinoita havaintojensa ympärille.

Kun sairaus lopulta todetaan, on se mahdollisista ennakkotuntemuksista tai pahoista aavistuksista huolimatta yleensä suuri järkytys. Joskus sairaus iskee äkillisesti ja täysin yllättäen, kuin salama kirkkaalta taivaalta, jolloin henkinen sopeutuminen voi jäädä järkytyksen ja lamaannuksen jalkoihin ja alkaa viiveellä vasta nopeasti alkaneen hoidon jälkeen. Sairaus täytyy hyväksyä tosiasiana – pahimmista peloista on tullut totta.

Järkytyksen järkytys

Kun jotakin epämiellyttävää ilmenee ilman ennakkovaroitusta ja ilman omaa hallinnan tunnetta, seurauksena on järkytys. Sairastuminen aiheuttaa niin ison muutoksen, että elämää ei pystytä jatkamaan kuten ennen.

Vakava sairastuminen on verrattavissa äkilliseen traumaattiseen tapahtumaketjuun, kuten henkeä uhkaavaan onnettomuuteen, joka voi laukaista hankalan stressioireilun ja pitkittyessään altistaa psyykkisille häiriöille. Sairaus voi muuttaa toimintakyvyn ja/tai ulkonäköä, ja joskus sairauden hoitamiseen liittyy ahdistusta tuottavia toimenpiteitä. **On tärkeää, että ympärillä on tukea.** Vaikka oma tarvitsevuus on monille vaikeaa, kukaan ei pärjää yksin.

Vaikka diagnoosin ja siihen liittyvän tiedon saaminen on toisinaan helpottavaa verrattuna selvittelyvaiheen epävarmuuteen, saattaa tieto herättää myös lisäkysymyksiä, ajatuksia ja tunteita. Miten minun käy? Lisäksi mielessä voi kalvaa huoli läheisistä: Miten lapset? Miten selviämme perheenä? Sairastuminen, sen tuomat muutokset ja huoli tulevaisuudesta pysäyttävät arjen ja aiheuttavat **psykologisen kriisin**.

Kriisin kesto riippuu sekä kokijasta että tilanteesta. Takapakki sairauden kulussa tai siitä riippumattomat uudet vastoinkäymiset vaikuttavat kriisireaktioon. Siihen, miten yksittäinen ihminen kokee oman sairastumisensa, vaikuttavat muun muassa hänen persoonallisuutensa, aiemmat elämänkokemuksensa sekä nykyinen elämäntilanteensa.

Mikäli sairauden hoidossa saavutetaan tasapaino tai sairaus etenee hitaasti, hämmennys, pelko ja hankalat tunteet vähenevät pikkuhiljaa. Kriisi on kokijalleen kuitenkin henkisesti hyvin rankka kokemus. Samalla se on vaiheittainen prosessi, joka johtaa erilaisten vaiheiden kautta jonkinlaiseen tasapainoon. Tieto näistä tyypillisistä vaiheista voi auttaa ymmärtämään omaa ja lähipiiriin käyttäytymistä paremmin. Seuraavaksi tarkastellaan tyypillisiä sopeutumisen vaiheita hieman lähemmin.

Sairaudellani on nimi – mitä seuraavaksi?

Kun sairaus on tunnistettu ja nimetty, haaste on heitetty. Diagnoosin saamista seuraavaa psyykkistä kokemusta voidaan kuvata neljän eri vaiheen avulla, joista ensimmäinen on **sokkivaihe**, toinen **reaktiovaihe**, kolmas **käsittelyvaihe** ja neljäs **sopeutumisvaihe**.

Kuten meitä ihmisiä, sairauteen sopeutumisen tapoja on lukuisia. Eri ihmiset kokevat erilaiset vaiheet eri tavalla eikä vaiheiden välillä ole selkeitä rajoja.



Vakavaan sairastumiseen sopeutuminen etenee tyypillisesti vaiheittain alkujärkytyksestä kohti uudenlaista tasapainoa.

Ensin tulee sokki

Sokki alkaa välittömästi kriisin laukaisseen tilanteen jälkeen. Sokkivaiheessa ihminen suojautuu sellaiselta tiedolta, mitä ei usko kestävänsä säilyttääkseen toimintakykynsä.

Tieto vakavasta sairaudesta on jokaiselle kriisiin johtava uutinen. Järkyttävään uutiseen voi reagoida monin eri tavoin: yksi ottaa tiedon vastaan kylmän rauhallisesti, toinen purskahtaa itkuun, joku väittää vastaan. Yhteistä näille kaikille reaktioille on se, että ne heijastavat jonkinlaista järkytystä ja siltä suojautumista.

Jos tunnereaktio tulee heti, voivat tunteet vaihdella nopeasti esimerkiksi epäuskosta vihaan ja pelosta syyllisyyteen. Ajatukset voivat olla epätoivoisia: Tässäkö tämä nyt oli? Onko minusta enää mihinkään? Huoliiko minua enää kukaan? Mitä minulla on enää annettavaa? Joka tapauksessa vakava sairastuminen on aina iso, yllättävä ja pelottava elämänmuutos, jonka vaikutukset ulottuvat myös sairastuneen lähipiiriin, kuten perheenjäseniin, tuttavapiiriin ja työyhteisöön.

Sokkivaiheen aikana sairastumista ei kyetä syvällisesti käsittämään ja osa ihmisistä kiistää saadun tiedon kokonaan. Lamaantuminen ja voimakkaat tunnetilat saattavat myös vaihdella vuoron perään. Kaikenlaiset reaktiot ovat tässä vaiheessa mahdollisia ja tavallisia.

Sokissa oleva saattaa kokea elämänsä ja olotilansa muuttuneen pysyvästi kaoottiseksi. Tällöin olisi hyvä tiedostaa, että sokkivaiheen lamaannuksen tarkoitus on tuoda lisää aikaa merkityksellisen asian käsittelyyn ja ikävien tosiasioiden hyväksymiseen.

Miten selviydyn sokista?

- Sokkivaiheessa ei ole hyvä olla yksin. Hakeudu toisten luo ja puhu mielessä liikkuvista asioista.
- Anna itsellesi aikaa saadun tiedon pureskeluun.
- Muista myös levätä ja syödä.
- Älä stressaa arjen järjestelyistä, tiedon hankkimisesta tai muiden pärjäämisestä nyt. Niiden aika on myöhemmin.

Reaktioiden aika

Alun järkytyksen ja sokin jälkeen ruvetaan muodostamaan käsitystä sairastumisesta ja sen merkityksestä. Tällöin ihminen on hämmentynyt ja hänellä on tarve puhua ja tulla kuulluksi. Puhuminen auttaa ymmärtämään tapahtunutta, sen merkitystä ja omia tunteita.

Reaktiovaiheessa tunteet tulevat voimakkaampina ja epätietoisuus voi olla suurta. Ahdistuksen ja pelon tunteet ovat tavallisia, myös katkeruuden, häpeän tai syyllisyyden tunteita voi esiintyä. Sairastuminen saatetaan kokea epäoikeudenmukaiseksi, ja itseä kohtaan saatetaan tuntea sääliä tai vihaa. Sairastumiseen liittyvät teemat saattavat tunkeutua jatkuvasti mieleen sekä hereillä että nukkuessa.

Eri ihmiset käsittelevät sairastumista eri tavalla. Toinen puhuu, toinen on hiljaa, joku vetäytyy. Joskus tietoa sairaudesta on helpompi käsitellä vasta, kun diagnoosi on varmistunut ja hoito aloitettu. Silloin on varmuudella tiedossa, mistä oikein on kyse ja mitä kaikkea voi olla odotettavissa. Joskus hankalatkin asiat ovat helpompia kuin tietoa edeltävä epävarmuus.

Levolistuminen ja nukkuminen voi olla hankalaa ja ruoka maistua huonosti. Tyypillisiä ovat myös keskittymisvaikeudet sekä toistuvasti mieleen tunkeutuvat epämiellyttävät ajatukset ja *miksi*-kysymykset. Erilaisia ruumiillisia tuntemuksia, kuten vapinaa tai pahoinvointia voi esiintyä.

Vaikka vaiheen keskellä olo on usein tuskainen ja epätoivoinen, on hyvä muistaa, että ajan myötä voimakkaat tuntemukset useimmiten helpottavat. Oloa voi helpottaa, jos pystyy jotenkin tunnistamaan ja erittelemään omia tunteitaan.



Miten selviydyn voimakkaiden reaktioiden keskellä?

- Puhu muille tuntemuksistasi, se helpottaa tilanteen jäsentämistä.
- Saman kokeneiden tarinoihin tutustuminen saattaa auttaa.
- Pyri tekemään arkisia asioita heti, kun se tuntuu mahdolliselta. "Normaalit" arjen askareet tasaavat kuohuvia tunteita ja lisäävät hallinnan tunnetta.
- Pyydä ja ota vastaan tukea arjesta selviämiseen.
- Muista, että kaikki tunteet ovat sallittuja.
- Tunteiden pitkäaikainen tukahduttaminen saattaa pahentaa sekä henkistä että fyysistä oloasi.
- Tunteiden syntyä ei voi estää, mutta niitä on helpompi käsitellä, kun ne ensin tunnistaa ja myöntää itselleen.

Tunne tunteesi

Kun tunteet ovat voimakkaita, voi pelkästään niiden tunnistaminen lievittää tunnereaktioiden voimakkuutta ja helpottaa oloa. Oheen on koottu keinoja, joiden avulla omien tunteiden tunnistaminen on helpompaa.

Keino 1: Tuntemukset tunteen taustalla

Joskus tunteita on vaikea huomata ja nimetä. Tunteisiin liittyvien ruumiillisten tuntemusten tarkkailu voi helpottaa tunnistamista.

- Raskas olo koko kehossa voi olla yhteydessä pettymyksen tai masennuksen tunteisiin.
- Levoton olo ja esimerkiksi sydämen tykytys voivat viitata hermostuneisuuteen tai ennakoivaan jännitykseen.
- Kireät hartiat tai yleinen lihasjännitys voivat viitata pelkoon, huolestuneisuuteen tai ärtymykseen.

Millaisia tuntemuksia sinun kehossasi on? Mitä mielessäsi samanaikaisesti liikkuu? Huomaatko tietynlaisen tuntemuksen toistuvan tietyissä tilanteissa, kuten sairaalaan mennessä, tulevaisuutta ajatellessasi tai yksin jäädessäsi?



Keino 2: Tilanteet tunteen taustalla

Yritä tunnistaa kolme erilaista tunnetta, joita olet yhden päivän aikana kokenut. Halutessasi voit käyttää apuna oheista tunnelistaa. Valitse silloin listalta kolme eri tunnetta, ja mieti mielessäsi tai kirjaa ylös tilanteita, joissa olet kokenut valitsemiasi tunteita.

ahdistunut
apea
epävarma
hermostunut
häpeissään
iloinen
inhoava

kiusaantunut
loukkaantunut
masentunut
onnellinen
paniikissa
peloissaan
pettynyt

nolostunut
nöyryytetty
riemastunut
surullinen
turhautunut
vihainen
ärtynyt

Voit tehdä esimerkiksi seuraavanlaisen taulukon, jonka avulla listaat tunteitasi eri tilanteissa:

Ajankohta	Tilanne	Tunne
14.8. aamupäivällä	oli hankalaa tavata muita syntymäpäivillä	turhautunut, apea

Keino 3: Ajatukset tunteen taustalla

Vahvat tunteet, kuten pelko, ahdistus tai suru, lietsovat ikäviä ajatuksia. Kun mielessä risteilevien ajatusten yhteydessä esiintyviä tunteita tunnistaa ja hyväksyy, hankala olo voi nopeasti helpottua. Myös ikävät tosiasiat saattavat muuttua siedettävämmiksi, kun niihin liittyvää tunnetta ei tarvitse tukahduttaa tai pelätä.



Käsittely

Kun tunteet ovat kuohuneet aikansa ja niitä on vähitellen opittu sietämään, on helpompi alkaa käsitellä tapahtunutta ja sen seurauksia. Kriisin aiheuttanut asia voidaan vähitellen hyväksyä tapahtuneeksi tosiasiaksi. Vaikka se tuntuu alkuun hankalalta tai jopa mahdottomalta, moni alkaa enenevästi hyväksyä tilannettaan.

Vaikka tapahtunutta aletaan kohdata rauhallisemmin ja järkipäisemmin, on voimakkaita tunteita yhä läsnä, etenkin surua. Mieleen alkaa kuitenkin vähitellen nousta pohdintoja siitä, miten sairaus tulee vaikuttamaan elämään. Sairauden vaikutukset omaan toimintakykyyn, työhön tai harrastuksiin ottavat koville. On luonnollista, että nykyhetkeä ja menneisyyttä vertaillaan ja muuttunutta tilannetta surraan.

Vaikka asian käsittely on jo helpompaa, olo saattaa olla myös ärtynyt ja muiden seura tuntua epämiellyttävältä. Tällöin moni vetäytyykin omiin oloihinsa, mikä voi tilapäisesti helpottaa oloa.

Pitkän päälle kannattaa kuitenkin pyrkiä ylläpitämään ihmissuhteita, jotka ovat tärkeitä raskaalla sopeutumisen tiellä.

Vähitellen sairastuminen alkaa asettua osaksi oman elämän kulkua ja sitä kyetään ajattelemaan eri näkökulmista. "Tämä tulee muuttamaan paljon, mutta sentään tuo yksi asia pysyy ennallaan." Sairastuminen näyttäytyy käännekohtana omassa elämässä ja sen laajempi merkitys suhteessa tulevaisuuden suunnitelmiin alkaa hahmottua.

Sairauteen liittyvä tiedonjano nostaa usein tässä vaiheessa päätään. Monien mielestä tarkka ja ajantasainen tieto omasta sairaudesta helpottaa oloa. Joskus taas voi tuntua siltä, että ei jaksaisi mitään sairauteen liittyvää. On tärkeää, että voi itse päättää, mitä tietoa haluaa, milloin ja millä tavalla. Tietoa voi hankkia lukemalla, katsomalla internetistä videoita tai esimerkiksi tapaamalla muita sairastuneita. Tärkeää on toimia itselle ja omille voimavaroille sopivalla tavalla.

Vaikka monilla olo on jo aiempaa tasapainoisempi, kuormittuu mieli yhä käsittelyssä olevista asioista. Tästä syystä keskittyminen voi välillä tuntua hankalalta ja muisti huterammalta. Joskus erilaiset keskittymisen ja muistin vaikeudet sekoittuvat mahdollisten hoitojen vaikutuksiin. On hyvä rauhassa selvittää, mikä vaikutus johtuu mistäkin syystä. Kannattaa myös pyytää erilaiset hoito-ohjeet ja muu tieto kirjallisena, sillä kerran kuullut asiat saattavat herkästi unohtua. On hyvä käyttää erilaisia tiedonkäsittelyn apukeinoja, kuten muistilappuja tai hoidettavien asioiden listoja.

Mikä tukee käsittelyä?

- Keskustele muiden kanssa. Ääneen puhumalla tai kirjoittamalla vaikeasti hyväksyttävät tapahtumat ikään kuin muuttuvat todeksi.
- Jaa kokemuksiasi, ajatuksiasi ja tunteitasi muiden kanssa, niin asiat mielessäsi jäsentyvät ja pystyt paremmin itsekin ymmärtämään ja käsittelemään niitä.
- Puhu sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista suoraan, kiertelemättä. Tosiasioiden kohtaaminen on sopeutumisen kannalta välttämätöntä.
- Vaikka murheen ja ahdistuksen keskellä haluaisitkin käpertyä omiin oloihisi, kriisin keskellä **tarvitset lähellesi muita ihmisiä.**

Oheen on koottu sairastumisen käsittelyä helpottavia keinoja.

Keino 1: Kiinni omista ajatuksista

Pidä päiväkirjaa sairastumista koskevista ajatuksistasi ja tuntemuksistasi. Jos et ole aiemmin kirjoittanut päiväkirjaa, se voi alkuun tuntua vieraalta ja hieman epämukavaltakin. Kokeile tätä kuitenkin ainakin viikon ajan, ja päätä vasta sitten, haluatko jatkaa sitä edelleen.



Keino 2: Tiedon hankkiminen

Varaa rauhallinen hetki ja laadi itsellesi suunnitelma sairauteen liittyvän tiedon hankkimiseksi.

- Käytä kynää ja paperia tai tee sähköinen muistilista, johon keräät tietoa sairaudestasi.
- Listaa ensin, minkälaiset kysymykset ovat mielessäsi. Mistä asioista haluat lisää tietoa?

- Esimerkkejä kysymyksistä:
 - Mitä tämä sairastuminen oikeastaan tarkoittaa?
 - Voiko sairaudesta parantua? Entä vähentää sen aiheuttamia haittoja?
 - Mitä asioita hoitoihin ja lääkkeisiin liittyy?
 - Oma lääkitykseni – mikä lääke, mikä annos, kauanko lääkitystä käytän?
 - Mitä jos unohdan ottaa lääkkeen?
 - Mitä asioita lääkityksen aikana pitää seurata?
 - Miten muuten voin hoitaa itseäni kuin vain lääkkeillä?
 - Onko alkoholin käyttö kielletty?
 - Voinko saada lapsia?
 - Mistä saan neuvoja ja apua, jos tulee kysyttävää?
 - Mistä haluan puhua seuraavalla vastaanotolla lääkärin tai hoitajan kanssa?

Listaa kysymyksiä seuraavaa vastaanottoa varten.

 - Mitä haluaisin kysyä joltakulta, joka on kokenut saman?
 - Mistä vertaistukea löytyisi?
- Pohdi, millaista apua tarvitset arkisten asioiden hoitoon, elämän uudelleen järjestelyyn tai henkiseen jaksamiseen. Tällainen apu voi olla esimerkiksi vertaistukea, sopeutumisvalmennusta, toimintaterapiaa, fysioterapiaa, liikunnanohjausta, ravitsemusneuvontaa, psykoterapiaa, pari- tai perheterapiaa, ammatinvalinnanohjausta tai tietoa sosiaalietuuksista ja talouden hoidosta.
- Etsi vastauksia itse listaamiisi kysymyksiin luotettavista lähteistä kuten www.terveyskylä.fi -palvelusta. Kiinnitä tiedon hankinnassa huomiota lähteen luotettavuuteen ja vältä epämääräisiä sivustoja. Niiden ylläpitäjillä voi olla vilpillisiä tarkoituksia.

Keino 3: Minä ja kriisi



Sopeutuminen – miten tästä eteenpäin?

Vaikka sopeutumisen polut ovat hyvin yksilöllisiä, vaikeankin kriisin jälkeen elämään muodostuu ajan myötä yleensä jonkinlainen uusi tasapaino. Kriisin aikana on jouduttu omaksumaan uudenlaisia selviytymiskeinoja ja onkin hyvä onnitella itseään: tähän asti on selvitty, vaikka se alkuun saattoi tuntua mahdottomalta!

Vaikka paljon on muuttunut, elää sama ihminen yhä samaa elämää, joka hänen syntymäpäivänään alkoi ja tulevaisuudessa päättyy. Jatkuva vertailu aiemman ”täydellisen” ja nykyisen ”romuttuneen” elämän välillä asettuu jonkunlaiseen joustavaan keskiarvoon: elämässä on yhä sekä hyviä että huonoja asioita.

Kriisin myötä alkaneen psyykkisen työskentelyn seurauksena käsitys omasta itsestä ja elämästä saattaa tässä vaiheessa olla hyvin erilainen kuin aikaisemmin. Usein vakava sairastuminen johtaa jonkinlaiseen elämänarvojen uudelleenjärjestäytymiseen: arkiset hetket nähdään aiempaa arvokkaampina, ura ja suoritukset aiempaa merkityksettömämpinä ja läheisten kanssa halutaan viettää ehkä aiempaa enemmän aikaa.

Sairauden myötä menetetyt elämänsisällöt ja kaventuneet tulevaisuuden mahdollisuudet saattavat yhä kirpaista, mutta niihin kyetään suhtautumaan välttämättöminä tosiasioina. ”Näin on nyt vain käynyt ja on katsottava eteenpäin”.

Ihmissuhdeverkostot ovat kenties jäsentyneet uusiksi: kaikkein läheisimmistä on saattanut tulla entistä läheisempiä ja heitä kohtaan voidaan tuntea syvää kiitollisuutta. Sairastunut saattaa kokea syyllisyyttä siitä, että myös lähipiirin arki ja toiveet ovat oman sairauden vuoksi kariutuneet. Parisuhteessa saattaa toisaalta syntyä ristiriitoja, jos puolison uusi suhtautuminen itseä kohtaan tuntuu ikävältä, esimerkiksi liian holhoavalta tai säälivältä. Onkin tärkeää säilyttää hyvä keskusteluyhteys ja tuoda viiveettä esille tunteita, joita toisen tietynlainen käyttäytyminen aiheuttaa.

Jos itsellä on lapsia, on huoli heidän pärjäämisestään usein suuri. Lapset sopeutuvat sairastumisen tuomiin elämänmuutoksiin useimmiten kuitenkin erittäin hyvin ja hyväksyvät sairastuneen oireineen ja rajoitteineen samana tärkeänä ihmisenä kuin aiemminkin.

Osa ystävyysuhteista muuttuu kriisin myötä etäisemmiksi, joko omasta tai toisen aloitteesta. Joidenkin tuttavien suhtautumistapa saattaa loukata tuntuen esimerkiksi vähättelevältä, väheksyvältä tai tunkeilevalta. Usein kauhistelevien, säälivien tai kömpelösti kannustavien



kommenttien taustalla on kuitenkin hyvä tarkoitus, jonka tunnistaminen saattaa parantaa omaa oloa. Poisjääneiden ihmissuhteiden tilalle voi olla vaikea löytää uusia. Jotkut muodostavat tärkeitä siteitä saman kokeneisiin esimerkiksi kuntoutusryhmien tai potilasjärjestöjen vertaissuhteiden kautta.

Yleisesti elämänrytmi on saattanut hidastua ja päiväohjelmat muuttua. Tavalliset arjen asiat edellyttävät ehkä enemmän suunnittelua mahdollisten liikuntarajoitteiden, hoitoaikataulujen ja tarvittavan avun järjestämisen vuoksi. Tietynlainen spontaanius ja rentous on saattanut jäädä elämässä hyvin vähälle. On hyvä pitää huoli siitä, että elämässä säilyy myös mielekkäitä ajanvietteitä ja harrastuksia, joihin osallistumalla sairauden voi hetkeksi unohtaa.

Sairastuminen on voinut johtaa suuriinkin muutoksiin totutuissa arjen rooleissa. Perheen vastuut jakautuvat yhden sairastuttua usein uudella tavalla ja oman aseman heikentymistä voi olla vaikea sietää. Muilta avun pyytäminen voi siten yhä tuntua erityisen hankalalta.

Mikäli elämä jatkuu riippuvaisena muiden avusta, saattaa se tuntua erityisen vaikealta. Itsenäisyys ja oman elämän hallinnan tunne ovat elämänlaadun kannalta erittäin tärkeitä, ja niiden menettämistä voi olla erityisen vaikea hyväksyä.

Tulevaisuus saattaa tuntua epävarmalta, eikä tarkempien suunnitelmien tekeminen tunnu pettymysten pelossa välttämättä hyvältä. Toisaalta monet haluavat pohtia erilaisia vaihtoehtoja etukäteen tarkasti, jotta voivat parhaansa mukaan varautua tulevaan.

Vaikeista vaiheista ja kokemuksista huolimatta useat vakavasti sairastuneet toteavat elämän jälleen tasaannuttua, että kokemuksena sairastuminen muutti heitä lopulta myönteisempään suuntaan. Mikäli sairauden aiheuttamien rajoitteiden ja ennusteen kanssa on mahdollista elää vielä pitkään, koetaan sairastuminen lopulta usein jonkinlaiseksi herätteeksi, jolloin oli pakko pysähtyä kuuntelemaan itseään ja asettamaan elämän osa-alueet oikeaan suhteeseen. Näinkin ikävä asia voi siis toimia käännekohtana, jolloin on saatu arvokas mahdollisuus muuttaa oman elämän suuntaa.



Miten edistän tasapainon löytymistä ja säilymistä?

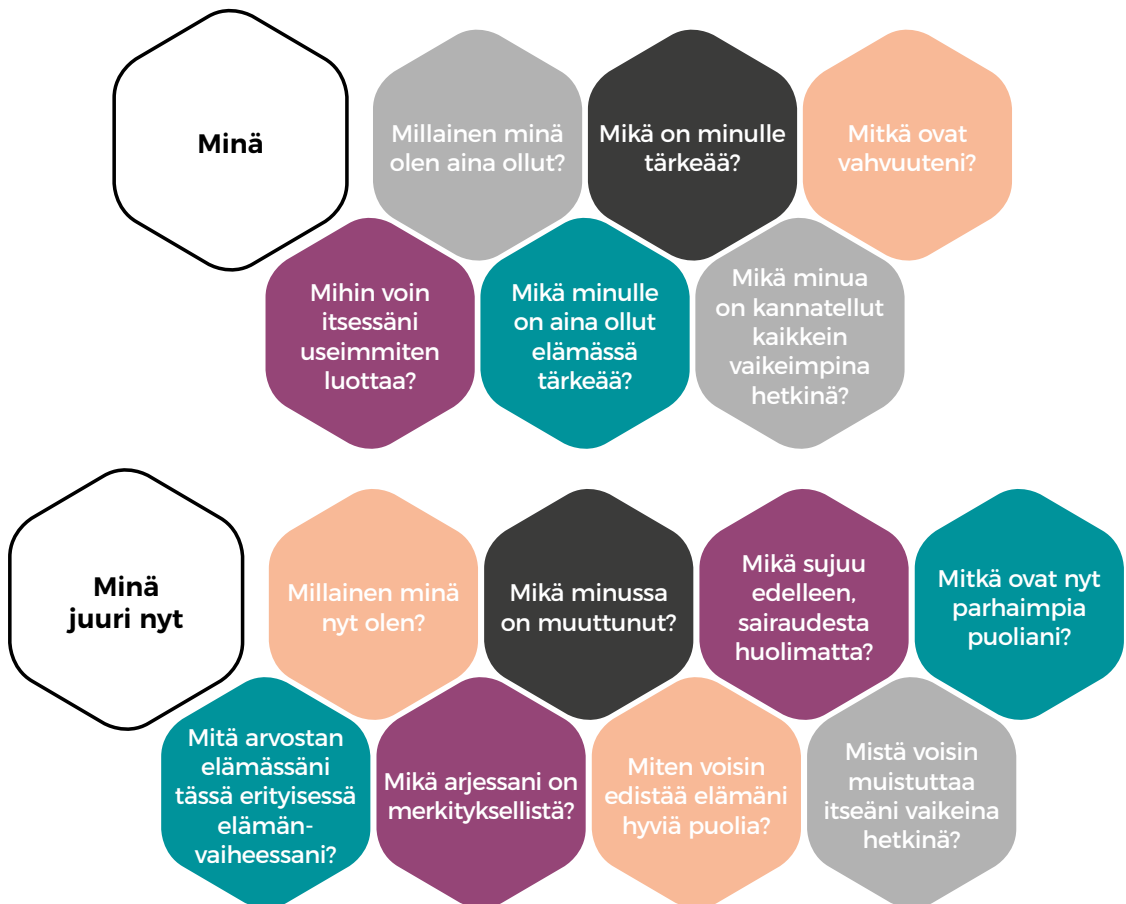
- Kiinnitä huomiota niihin asioihin, joista sinun ei ole sairauden vuoksi tarvinnut luopua. Ajatuksesi ohjaavat tunteitasi – myönteisiin asioihin keskittyminen kohentaa oloa kokonaisvaltaisesti. (Ks. myös seuraava harjoitus.)
- Puhu läheisillesi heihin kohdistuvista tunteistasi ja toiveistasi jämäkästi mutta ystävällisesti. Itsenäisyys ja omat toiminta- ja vaikuttamismahdollisuudet ovat tilanteessasi erittäin tärkeitä, mutta tämän huomaaminen jää omaisella herkästi huolen ja auttamisen halun alle.
- Huomioi, että oma käyttäytymisesi ja suhtautumisesi itseesi ja sairauteen vaikuttaa myös muiden suhtautumiseen. Mikäli muiden asenteet tuntuvat ikäviltä, mieti, voisitko itse vaikuttaa asiaan tekemällä tai sanomalla jotain toisin?
- Vaali mielekkäitä ihmissuhteita. Ilmaise kiitollisuuttasi, kun siltä tuntuu. Hyväksy, että merkittävässä elämänkäänteissä ihmissuhteet muuttavat muotoaan.
- Jos tunnet yksinäisyyttä, koeta verkostoitumista samaa sairautta sairastavien kanssa esimerkiksi internetin ja sosiaalisen median kautta.
- Hyväksy oma tarvitsevuutesi. Ihminen tarvitsee toista ihmistä voidakseen hyvin. Riippuvuus on usein suurin taakka kantajalle itselleen.

- Pyri tekemään myös asioita, jotka eivät liity lainkaan sairastumiseen tai mahdollisiin toimintarajoitteisiin.
- Mieti mahdollisuuksien mukaan uusia ajanvietteitä pois jääneiden tilalle: kiinnostaisiko lukeminen, kotityöt, elokuvien katselu tai käsityöt? Osallistuminen ja tekeminen edistävät uuteen tilanteeseen sopeutumista.
- Miltä tuntuisi olla itse se, joka tarjoaa muille sairastuneille vertaistukea? Monet kokevat vertaistukitoiminnan tässäkin muodossa erittäin palkitsevana.

Oheen on koottu keinoja, joiden avulla voit pohtia sairastumisen aiheuttamia muutoksia itsessäsi ja elämässäsi.

Keino 1: Uusi minä

Pohdi seuraavia kysymyksiä joko ääneen tai kirjoittaen.



Miltä näiden asioiden pohtiminen tuntui? Huomasitko jotain, mitä et ole itse tullut ajatelleeksi?

Keino 2: Arvojen kartoitus

Arvioi asteikolla 1-10, miten tärkeitä seuraavat elämän eri osa-alueet 1. ovat olleet sinulle aiemmin ja 2. miten näet ne nyt. Arvo 10 tarkoittaa, että asia on sinulle erittäin tärkeä ja arvo 0, ettei se ole lainkaan tärkeä.

Elämän osa-alue	1. Ennen	2. Nyt
Perhe		
Ystävät ja tuttavat		
Minä itse		
Työ/opiskelu		
Vapaa-aika		
Harrastukset		
Itsenäisyys		
Suhteet muihin		
Suhde itseen		
Koti		
Talous, raha		
Fyysinen kunto		
Liikuntakyky		
Seksuaalisuus		
Alkoholi ja muut nautintoaineet		
Lepo		

Huomaatko arvostuksissasi selkeitä muutoksia? Mikä sairastumisessa on saanut ne aikaan?

Mistä saan tukea?

Tässä osioissa kerrotaan tyypillisesti tärkeimmiksi koetuista tuen muodoista: läheisistä, terveydenhuollon ja yhteiskunnan palveluista sekä potilasjärjestöjen toiminnasta.

Läheiset ja ystävät

Toimiva sosiaalinen verkosto on yksi tärkeimpiä sopeutumista edistäviä tekijöitä. Perheenjäsenet ovat läsnä jokapäiväisessä arjessa ja heillä on usein vahva halu auttaa. Heidän tukensa voi olla kannustamista, avustamista arjen tilanteissa ja yleistä taakkaa jakavaa läsnä olemista.

Usein läheisiltä on kuitenkin vaikea pyytää apua. Saattaa syntyä hankalia tilanteita, jos läheiseltä odottaa jotakin, mutta tarvetta ei kyetä kommunikoimaan suoraan. Läheinen voi puolestaan olla yhtä ymmällään ja keinoton avun tarjoamisessa. Hän saattaa miettiä mielessään: "Olenko liian tunkeileva? Teenkö liian vähän, liian paljon tai jotenkin väärin?"

Uudessa tilanteessa ja rooleissa ristiriitatilanteet ovat väistämättömiä. Tärkeintä olisi avoin vuoropuhelu ja omien kokemusten selkeä ilmaisu. Vaikka se tuntuisi aluksi vaikealta, harjoittelun avulla se helpottuu.

Myös perheen ulkopuoliset ihmiset tarjoavat usein tukeaan, jota kannattaa tilanteen mukaan ottaa vastaan. Etenkin alussa sairastuminen voi olla vaikea keskustelunaihe, jota sekä sairastuneen että muiden ihmisten on hankala ottaa puheeksi. Se ikään kuin leijuu pahaenteisesti ilmassa ilman, että kukaan uskaltaa tarttua siihen. Ohessa on vinkkejä keskustelun avaukseen ja tyypillisten sairastumista koskevien ajatusten esille tuomiseen.

Miten puhua sairaudesta muille?

- Olet luultavasti kuullut, että olen sairastunut sairauteen x. Siitä voi puhua ääneen ja itse asiassa toivoisinkin, että voisimme jutella siitä avoimesti.
- Kaipaisin nyt vain kuuntelemista ja normaalia yhdessäoloa. En tarvitse neuvoja tai ratkaisuja – riittää, että saan ajatella asioita ääneen.
- Saatan olla surullinen ja vihainenkin sairauteni vuoksi, mutta vakuutan, että tunteeni eivät kohdistu sinuun. Olen huomannut, että puhumalla muille nuo tunteet itse asiassa lievittyvät.
- Olen yhä sama ihminen kuin ennen sairastumistani. Arvostan apuasi suuresti, mutta en kaipaa ylenpalttista sääliä tai erityiskohtelua.
- Tämä ei näytä minulta nyt onnistuvan. Voisitkohan sinä auttaa?
- Minulle on tärkeää, että sanomallani on painoarvoa ja saan itse päättää asioistani. Toivon, että kysyt mielipiteitäni ja esität omiasi asiallisesti, niin kuin aikuinen aikuiselle.
- Arvostan sitä, kun sanot/teet... Tuntuu ikävältä, kun sanot/teet...
- Teenkö tai sanonko minä joskus jotain, mikä loukkaa tai suututtaa sinua?

Sosiaali- ja terveydenhuolto

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat toistuvasti tekemisissä tilannettasi vastaavien elämäntilanteiden kanssa. Heidän tietonsa, kokemuksensa ja suosituksensa ovat ensiarvoisia tuen muotoja terveydentilaan liittyvän kriisin keskellä.

Parhaimmillaan terveydenhuollon ammattilainen voi tarjota sellaista tukea, jota lähipiiri ei kykene antamaan. Luotettavan lääketieteellisen tiedon tarjoamisen lisäksi ammattilainen voi ymmärtää ”maallikkoa” paremmin sairastuneen yksilölliset tarpeet kuulluksi tulemisesta, oman elämän hallinnan kokemuksesta ja valinnanvapauden kunnioittamisesta.

Terveydenhuollossa tehdään tärkeitä sairastuneen elämänkulkuun vaikuttavia päätöksiä, joten hoitohenkilökuntaan tai -paikkaan saattaa muodostua hyvinkin tärkeä säännöllinen suhde. Kuntoutus tarjoaa usein toimintakyvyn kohenemisen lisäksi tukea sopeutumiseen. Erilaiset kuntoutusmuodot tarjoavat palkitsevia onnistumisen kokemuksia ja tärkeäksi koettua vertaistukea muilta samankaltaisessa tilanteessa olevilta.

Joskus säännöllistä hoitoa tai kuntoutusta ei kuitenkaan ole tarjolla tai omalle kohdalle tarjottuja vaihtoehtoja ei koeta mielekkäiksi. Myös tällöin tiedonhankinnassa ja palvelujen etsinnässä on hyvä turvautua luotettaviin lähteisiin ja tieteellisesti tutkittuihin menetelmiin. Usein se, mikä kuulostaa liian hyvältä ollakseen totta, on liian hyvää ollakseen totta.

Sosiaalietuudet

Monissa sairaaloissa on sosiaalityöntekijä, joka antaa yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa sosiaalipalveluiden käytössä. Hän selvittää kunkin yksilölliseen terveydentilaan ja elämäntilanteeseen soveltuvat yhteiskunnalliset etuudet ja palvelut ja on potilaan ja omaisten tukena paperityössä.

Sairastuneen asiaa edistetään yhteistyössä muiden toimijoiden kuten Kansaneläkelaitoksen, työeläkelaitosten, vakuutusyhtiöiden, työ- ja elinkeinokeskuksen, oppilaitosten sekä järjestöjen kanssa. Sosiaalityöntekijän palvelut ovat maksuttomia ja kaikkien sairaalan potilaiden sekä omaisten saatavilla.

Erityisesti kuntoutuksen kohdalla keskeisessä asemassa on Kansaneläkelaitos eli Kela. Kela järjestää ja kustantaa monenlaista kuntoutusta ja voi turvata toimeentulon kuntoutumisen aikana. Kela myös neuvoa erilaisten etuuksien hakemisessa sekä kuntoutukseen hakeutumisessa. Kelan asiakaspalvelusta saa tarvittaessa tietoa em. asioiden lisäksi mm. lääkekulujen korvaamisesta, sairausajan toimeentulosta, kuntoutuksen kuluista ja terveydenhuollon matkakuluista.



Yhdistysten ja järjestöjen palvelut

Mikäli terveydenhuollosta ei suoraan tarjoudu tietoa, kannattaa sairastuneen selvittää itse, onko omaan sairauteen keskittynyttä potilasjärjestöä olemassa ja missä ja miten se mahdollisesti toimii.

Potilasjärjestöt tarjoavat ajantasaista tietoa sairaudesta esimerkiksi verkkosivustojen, oppaiden ja erilaisten tilaisuuksien muodossa. Tarjolla saattaa myös olla sopeutumisvalmennusta, joka pitää sisällään asiantuntijoiden puheenvuoroja, ryhmätyöskentelyä sekä sairastumiseen liittyvien tunteiden ja kokemusten käsittelyä. Tällainen toiminta voi toteutua joko päiväkursseina kotoa käsin tai joitakin vuorokausia kattavina jaksoina kuntoutuskeskuksissa. Sopeutumisvalmennuksesta saa parhaan hyödyn siinä vaiheessa, kun alkujärkytys ja ensivaiheen tunnekuohunta on takana ja elämä on jossain määrin rauhoittunut.

Potilasjärjestöjen kautta on usein helpointa tavoittaa samaa sairautta sairastavia ihmisiä eli vertaisia. Tällaiselle henkilölle voi olla helpompi puhua ja heiltä on mahdollista kysyä mieltä askarruttavista asioista, joihin ”terveiltä” ei omakohtaisen kokemuksen puuttuessa löydy vastauksia. Henkilökohtaisten kokemusten jakaminen voi auttaa uuteen tilanteeseen sopeutumisessa huomattavasti. Vertaistukea voi löytää läheltä tai kauempaa, kasvokkain tai internetistä.

Potilasjärjestöt ajavat yleisesti sairastavien asiaa ja yhteiskunnallista etua. Järjestötoimintaan voi osallistua myös siinä vaiheessa, kun oman kriisin pahin vaihe ja tuen tarve ovat jo takana, jolloin toiminta voi muotoutua tärkeäksi harrastukseksi mahdollisesti poisjääneiden tilalle. Sairautta sairastavat ovat järjestön näkökulmasta tärkeitä kokemusnäkökulman edustajia, joilla on mahdollisuus tarjota arvokasta tukea muille sairastuneille.



MITEN TÄSTÄ ETEENPÄIN?

Läheiselle

Potilaalle tarkoitetun osion
löydät oppaan alusta.

Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström



SANOFI GENZYME 
Empowering Life

SISÄLLYS

Läheiselle

Läheiseni on sairastunut vakavasti – mikä on minun roolini?	25
Muistilista vasta sairastuneen läheiselle.....	25
Miten tukea sairastunutta?.....	26
Sairastuminen on kriisi myös läheiselle.....	28
Miten huolehtia omasta hyvinvoinnista?	30
Kriisisuunnitelma	33
Miten tästä eteenpäin?	33
Askel kohti kevyempää arkea.....	34
Kirjoittajat.....	35



Läheiselle

Läheiseni on sairastunut vakavasti – mikä on minun roolini?

Sairastuminen koskettaa sairastuneen lisäksi lähes aina myös muita ihmisiä: perheenjäseniä, ystäviä, työkavereita. Mitä lähemmäs itseä sairaus saapuu, sitä suurempia tunteita ja ajatuksia se herättää. Etenkin perheenjäsenet saattavat kokea samanlaisia tunteita kuin sairastunut itse diagnoosin jälkeen. Myös arki muuttuu toisenlaiseksi – joskus tilapäisesti, toisinaan pysyvämmiin.

Sairastuneen läheinen käy läpi oman polkunsu muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumisessa. Kriisissä selviytymisen tuottaman henkisen kuormituksen lisäksi läheisille kasaantuu usein aiempaa suurempi vastuu arjen pyörittämisestä.

Läheisten hyvinvointi on tärkeää hyvän sairauden hoidon ja tuen ohella. Tämä opas tarjoaa tietoa ja vinkkejä siihen, miten läheinen voi itse pyrkiä vaikuttamaan omaan hyvinvointiinsa raskaassa elämäntilanteessa. Kun omat voimat eivät riitä, tukea voi ja kannattaa hakea terveydenhuollosta.

Muistilista vasta sairastuneen läheiselle

Etenkin sairastumisen tapahtuessa äkillisesti käytännön asiat tulevat useimmiten läheisten hoidettavaksi. Tunteiden kuohuessa ja ajatusten harhaillessa läheinen saattaa olla hämmentynyt ja peloissaankin. Oman surun ja järkytyksen keskellä virallisten asioiden hoitaminen voi tuntua raskaalta ja luottamus omaan muistiin ja keskittymiskykyyn horjua. Käytännön asioista kannattaakin alkuvaiheessa keskittyä vain tärkeimpiin, kiireettömät asiat saavat nyt odottaa.

Oheen on koottu vinkkejä, jotka läheisen on hyvä muistaa ja huomioida ajankohtaisessa kriisitilanteessa.

- Pidä mielessä, että monenlaiset tunteet, kuten pelko ja epätietoisuus kuuluvat asiaan ja ovat täysin oikeutettuja. Myös näiden tunteiden puuttuminen on normaalia, kaikki reagoivat poikkeustilanteissa yksilöllisesti.
- Kysy rohkeasti terveydenhuollon ammattilaisilta tietoja läheisen tilanteesta – tarvittaessa toistuvasti.
- Osallistu mahdollisuuksien mukaan sairastuneen hoitoon, usein omainen voi olla läsnä sairaalassa, hoitoneuvotteluissa ja vastaanottokäynneillä.
- Ota tarvittaessa yhteys sairastuneen työnantajaan sairausloma-asioissa ja hoida mahdolliset todistukset eteenpäin.

- Jos sairastumiseen on liittynyt tapaturma tai onnettomuus, selvitä läheisen vakuutusyhtiötiedot.
- Pidä tallessa kaikki sairastumiseen liittyvät asiakirjat, kuten lääkärinlausunnot sekä Kelan ja vakuutusyhtiön päätökset.
- Mikäli sairastunut ei toistaiseksi pysty hoitamaan asioitaan, lähiomaisen tulee pyytää valtakirja, jonka avulla hän voi hoitaa asioita esimerkiksi pankissa, Kelassa tai vakuutusyhtiössä. Jos sairastunut ei pysty antamaan itse valtakirjaa, lääkäriltä pyydetään asioimistodistus.
- Sairaalan henkilökunta, useimmiten sosiaalityöntekijä, antaa tarvittaessa tukea ja tietoa yhteiskunnan tarjoamista etuisuuksista ja palveluista.
- Jos sairastuneella on lapsia, varmista, että heistä huolehditaan ja että jollain on mahdollisuus pitää heidät ikätason sallimalla tavalla tilanteen tasalla sekä huomioida heidän tunteensa.
- Huolehdi omasta hyvinvoinnistasi. Syö, nuku, liiku ja tapaa ihmisiä.
- Hae tarvittaessa itsellesi apua omalta terveysasemalta tai työterveyshuollosta. Keskustelu ammattilaisen tai samassa tilanteessa olevan/olleen kanssa voi auttaa.
- Selvitä alueesi kriisipalveluiden yhteystietoja siltä varalta, että sinä tai joku muu tarvitsette jossain vaiheessa ulkopuolista apua.

Miten tukea sairastunutta?

Moni läheinen kokee tarvetta tukea sairastunutta järkytyksessä ja sopeutumisessa elämänmuutokseen. Usein tämä tapahtuu luontevasti, mutta toisinaan läheinen saattaa kokea riittämättömyyttä ja epävarmuutta siitä, miten tukea ”oikein”.

Ei kuitenkaan ole olemassa yhtä oikeaa tukemisen tapaa. Sairastunut saattaa itse hakeutua muiden seuraan keskustelemaan tilanteesta ja tuntemuksistaan, toisaalta hänellä saattaa olla tarve vetäytyä pohdiskelemaan asioita itsekseen. Hänen toiveitaan on tärkeä kunnioittaa. On hyvä olla läsnä, kiinnostunut ja tarvittaessa saatavilla. Seuraavalle sivulle on koottu, miten sairastuneet tyypillisesti toivovat tulevansa kohdelluksi ja millaista suhtautumista taas on hyvä välttää.

On tärkeää ymmärtää, ettei tuki tarkoita pelkkää sairastumiseen ja kriisiin liittyvää keskustelua. Oleellisia tuen muotoja voivat olla esimerkiksi kotitöissä auttaminen, muiden läheisten huomiointi tai pelkkä läsnäolo. Sairastuneelta voi kysyä suoraan, mitä hän toivoo. Pidemmän päälle sairastunut tarvitsee todennäköisesti paitsi tukea, myös kokemusta itsenäisyydestä ja omasta elämänhallinnasta ja toivoo, että häntä kuunnellaan ja hänen omaan arviointikykyynsä luotetaan.

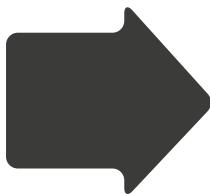
Vaikka lähipiirin tarjoama tuki on sairastuneelle korvaamattoman tärkeää, se ei aina riitä. Mikäli läheinen huomaa sairastuneen selvästi kärsivän ja jäävän vaille riittävää tukea, on syytä hakea ammattiapua.

Oheen on koottu asioita, joiden tiedostaminen on hyödyllistä sairastuneen läheisen tukemisessa.

- Kriisireaktiot ovat yksilöllisiä ja vaihtelevia – tukemisen on aina tapahduttava sairastuneen ehdoilla.
- Sairastumiseen sopeutuminen vie aikaa.
- Sairastuneella on jossain vaiheessa usein tarve puhua. Kuunteleminen riittää, valmiita vastauksia ei tarvitse eikä pidä tarjota.
- Sairastunut voi etenkin alkuun olla lamaantunut ja kyvytön määrittelemään tarvitsemaansa apua. Ole aktiivinen, läsnä ja tarjoa tukea.
- Varovaisuudesta johtuva välttely ja yksin jättäminen on huonompi vaihtoehto kuin mahdollisesti kömpelösti muotoiltu lohdutusyritys.
- Keskusteluissa kannattaa olla rehellinen ja kannustaa puhumaan myös hankalista asioista.
- Sairastuneen tulee saada toistaa asioita. Häntä ei tule yrittää saada unohtamaan tai ajattelemaan muuta.
- Myös arjen apua, kuten kaupassa käymistä tai ruoan valmistamista, on hyvä tarjota.
- Myös tukijan tulee voida purkaa tunteitaan ja ajatuksiaan jollekin.
- Ammattiavun mahdollisuus on hyvä pitää mielessä.

VÄLTÄ...

- holhoavaa asennetta
- tarpeeton rajoittamista
- säälimistä
- puolesta tekemistä
- puolesta päättämistä



SUOSI...

- hyväksyvää suhtautumista
- huolen jakamista
- käytännön avun tarjoamista
- itsenäiseen pärjäämiseen luottamista
- arviointikykyyn luottamista
- ennakkoluulottomuutta

Miten suhtautua vakavasti sairastuneeseen läheiseen?

Sairastuminen on kriisi myös läheiselle

Myös läheinen järkyttyy ja joutuu toipumaan sairastumisen aiheuttamasta elämänmuutoksesta. Koska ihminen on harvoin heti valmis käsittelemään järkyttävää tilannetta kokonaisuudessaan, myös läheinen sopeutuu tilanteeseen asteittain. Tieto sopeutumisen tyypillisestä etenemisestä voi auttaa ymmärtämään sekä omaa että sairastuneen käyttäytymistä paremmin.

Alussa läheiset ovat sairastuneen tavoin järkyttyneitä ja usein sokissa, jolloin kaikenlaiset tunteet ja reaktiot ovat mahdollisia ja ymmärrettäviä. Tapahtunutta voi olla vaikea uskoa todeksi.

Samankin perheen eri jäsenet voivat suhtautua järkyttäviin uutisiin hyvin eri tavoin, eikä keneltäkään voi odottaa tai edellyttää tietynlaista reagointia tai toimintavalmiutta uudessa tilanteessa. Alkuvaiheessa sekä sairastunut että läheiset tarvitsevat ensisijaisesti aikaa ja mahdollisuuden puhua tunteistaan – sitten kun se heistä tuntuu hyvältä.

Sokkitilassa saattaa tuntua, että elämä on muuttunut pysyvästi sekavaksi ja sietämättömäksi. Tällöin on hyvä tiedostaa, että alun lamaannuksen tarkoitus on tuoda lisää aikaa merkityksellisen asian käsittelyyn ja ikävien tosiasioiden hyväksymiseen. Tilanne ja oma olotila tulevat kyllä selkeytymään.

Alkujärkytyksen jälkeen kokonaistilanne alkaa hahmottua moniulotteisemmin ja tunteet voivat voimistua. Olotila ja toimintakyky saattavat äkillisesti heikentyä. Läheinen tuntee usein tarvetta selittää ja löytää syyllisiä tilanteeseen. Itsesyytökset ovat tavallisia. Elämä voi tuntua hyvin raskaalta ja läheisellä saattaa sairastuneen tavoin esiintyä erilaisia stressioireita, kuten painajaisia ja lihasjännitystä.

Tunteiden myrskyssä omien kokemusten ja ajatusten tarkastelu on hyödyllistä ja helpottaa tilanteen jäsentämistä. Sairastuneen läheisellä on tässä vaiheessa useimmiten tarve puhua ja tulla kuulluksi. Muiden apua kannattaa pyytää ja ottaa vastaan – myös läheisellä on oikeus tukeen. Saman kokeneiden tarinoihin tutustuminen esimerkiksi internetin kautta voi auttaa.

Totuutta vastaava ja yhtenäinen käsitys tapahtuneesta muotoutuu pikkuhiljaa ja eri tahdissa eri henkilöille. Ajan kuluessa sairastuminen hyväksytään tosiasiana, jota halutaan käsitellä tarkemmin ja usein aiempaa järkipäisemmin. Viimeistään tässä vaiheessa läheinen haluaa usein oppia kaiken sairaudesta; mitä se tarkoittaa, mihin se johtaa, ja miten sitä voi hoitaa. Kullannarvoiseksi koetaan usein myös tieto siitä, miten muut ovat vastaavan sairauden kanssa lopulta selviytyneet.



Vielä tässä käsittelyvaiheessakin sairaus tuntuu täyttävän suurimman osan elämästä. Tosiasioiden kohtaamiseen liittyy usein surua menetyksistä; sairastunut läheinen on ehkä muuttunut pysyvästi tai elämästä on lopullisesti jäänyt pois aiemmin oleellisia arjen tai vapaa-ajan sisältöjä. Myös huoli tulevasta painaa usein mieltä.

Läheisen on tärkeää huolehtia omasta hyvinvoinnistaan esimerkiksi jatkamalla mahdollisuuksien mukaan töitä ja harrastuksia sekä tapaamalla ystäviä. Läheinen, joka voi itse hyvin, on paras tuki myös muille.

Läheisen on hyvä muistaa, että...

- Toisen sairaus ei ole kenenkään syy.
- Sairastunut tarvitsee tukea, joka ei tarkoita sairauden parantamista tai poistamista. Läsnäolo riittää.
- Niin sairastuneella kuin läheiselläkin on oikeus kaikenlaisiin, ristiriitaisiinkin tunteisiin ja ajatuksiin.
- Myös läheinen tarvitsee tukea ja juttuseuraa.
- Jokaisen jaksaminen on rajallista. Läheisen hyvinvointi on hänen omalla vastuullaan.
- Kuormittavassa elämäntilanteessa on tärkeää varata aikaa myös itselleen ja turvata oma jaksamisensa.
- Apua on tarvittaessa saatavilla.

Järkyttävän elämänmuutoksen seurauksena ilmaantunut kriisi ei koskaan kestä ikuisesti. Hankalassakin tilanteessa elämään vakiintuu yleensä jonkinlainen tasapaino, jossa tunnemyllerrys ja sairauteen liittyvät asiat eivät enää näyttele pääroolia. Läheisen sairaudesta tulee osa elämää, ja ilonaiheitakin alkaa jälleen löytyä ympäriltä.

Miten huolehtia omasta hyvinvoinnista?

Oman jaksamisen tueksi on löydettävä juuri itselle sopivat keinot ja tukiverkostot. Elämän tulisi sisältää velvollisuuksien ja läheisen tukemisen lisäksi mielekästä tekemistä, sosiaalisia kontakteja, fyysistä aktiivisuutta ja rentoutumista.

Omasta hyvinvoinnista huolehtimisesta ei kuitenkaan tule ottaa erillistä stressiä. Alkujärkytyksen aikaan sille ei luonnollisesti ole tilaa, mutta asiaa kannattaa alkaa pohtia siinä vaiheessa, kun voimavaroja vapautuu.

On yksilöllistä, miten raskaana sairastumisen myötä alkanut elämänvaihe koetaan. Eri ihmiset palautuvat stressistä ja rentoutuvat eri tavoin. Jotkut tuntevat itsensä ja omalla kohdalla toimivat stressinhallintakeinot hyvin, toisten on etsittävä ja kokeiltava uusia keinoja henkisen ja ruumiillisen kuormituksen purkamiseen.

Joillakin on muita läheisiä, joiden tarjoama tuki antaa voimaa. Toisilla ei kuitenkaan ole valmiina luontevaa kanavaa, johon purkaa tunteitaan ja ajatuksiaan. Tällöin tukea voi saada terveydenhuollon ammattilaisilta tai potilasjärjestöjen kautta löytyvistä vertaistukiverkostoista.

Fyysinen hyvinvointi on jaksamisen kannalta tärkeää. Vanhojen liikuntamuotojen jatkaminen tai uusien lajien kokeilu piristää kehoa ja mieltä. Väsyneenä kevyt liikunta tai rentoutumisharjoittelu on kuitenkin parempi vaihtoehto kuin raskas urheilu. Liikunnan ja levon välille on löydettävä hyvinvointia tukeva tasapaino.

Psyykkisen hyvinvoinnin kannalta on tärkeä pyrkiä kohtaamaan omat tunteensa. Kielteisetkin tunteet kuuluvat elämään, eivätkä ne sellaisenaan vahingoita ketään. Tunteet eivät häviä tukahduttamalla vaan voivat käsittelemättä ilmetä esimerkiksi jännittyneisyytenä, ahdistuksena, katkeruutena, kyynisyytenä tai masennuksena. Ikävän tunteen tunnistaminen ja nimeäminen sen sijaan lievittää usein tunnetilan voimakkuutta ja olo helpottuu.

Omia tunteita on tärkeä oppia tunnistamaan ja purkamaan. Tunteita ei voi valita tai sammuttaa, mutta niitä pystyy jossain määrin ohjailemaan ajatusten ja toiminnan kautta. Ikäviä asioita ei tarvitse eikä kannatakaan kieltää, mutta lähes aina asioista löytyy myös hyviä puolia ja niitä kannattaa etsiä. Myönteiset ajatukset ja mielekäs tekeminen herättelevät positiivisia tunteita, vaikka olo lähtökohtaisesti olisi kurja.

Keho ja mieli ovat tiiviissä yhteydessä, joten kehoa rentouttavilla harjoitteilla mielikin rauhoittuu. Rentoutuessa ylikuormittunut elimistö palautuu, verenkierto paranee, verenpaine ja sydämen lyöntitiheys laskevat, stressihormonien erityis vähenee ja mielihyvähormonien erityis lisääntyy. Rentoutuminen lievittää tehokkaasti kehon ja mielen jännitystiloja sekä antaa tilaa omien tunteiden ja ajatusten jäsentymiselle. Kyky rentoutua onkin avainasemassa omien voimavarojen ylläpitämisessä ja palautumisessa.

Vinkkejä oman hyvinvoinnin tueksi:

- Mieti, onko arjessasi joitain tapoja, jotka erityisesti auttavat sinua jaksamaan ja voimaan hyvin? Tällaisia voivat olla esimerkiksi päivittäiset päiväunet tai rauhallinen aamuhetki sanomalehden parissa. Huolehdi, että aikasi riittää näihin. Pohdi myös, kuuluuko arkeesi joku sellainen tapa, jonka tiedät olevan sinulle haitaksi ja tee suunnitelma, kuinka voisit päästä siitä pikkuhiljaa eroon.
- Kirjoita mieltä painavia asioita ylös. Omaan käyttöön tuotettu teksti ei satuta ketään, mutta mahdollistaa ikävienkin tosiasioiden "ääneen lausumisen" ja toisaalta asioiden valoisien puolien esiin nousemisen. Kirjoittaminen jäsentää omia kokemuksia ja keventää vaihtelevien tunteiden, keskenräisten ajatusten ja epävarmuuden aiheuttamaa kuormitusta.
- Listaa joka ilta kolme päivään sisältynyttä myönteistä asiaa. Mitä tahansa, mikä sinusta on päivän aikana tuntunut mukavalta: yksittäisiä tilanteita, saamiasi uutisia tai jo pidempään vallinneita tosiasioita. Voit halutessasi kirjata nämä asiat ylös. Listaa asiota vain itsellesi tai pohdi niitä yhdessä toisen ihmisen kanssa.
- Tutustu erilaisiin rentoutusharjoituksiin, joita löytyy internetistä runsaasti esimerkiksi videoina tai äänitteinä. Kokeile esimerkiksi hakusanoja "rentoutumisharjoitus" tai "mindfulness-harjoitus".
- Etsi tietoa teitä koskettaneesta sairaudesta. Listaa aluksi, mihin asioihin haluat itse vastauksia. Kiinnitä huomiota lähteiden luotettavuuteen. Suosi virallisten organisaatioiden tarjoamia tutkittuun tietoon pohjautuvia verkkosivustoja (*esim. www.terveyskyla.fi*) ja esitteitä ja tarkista tarvittaessa tiedot läheistäsi hoitavalta lääkäriltä.
- Tutustu läheisesi sairauteen liittyvän potilasjärjestön välittämään tietoon ja toimintaan. Osallistu, mikäli se tuntuu hyvältä.



Kriisisuunnitelma

Alkujärjestyksen jälkeen voi tuntua siltä, ettei halua toistamiseen tulla yllätetyksi näin ikävällä tavalla. Etenkin mikäli sairaus on etenevä, voi tulevaan halutessaan valmistautua etukäteen kriisisuunnitelman avulla. Ennakoon varautuminen ja kirjallisesti tehdyt suunnitelmat mahdollistavat johdonmukaisen toiminnan yllättävässä tilanteessa.

Suunnitelma kannattaa tehdä ajoissa ja yhdessä niiden ihmisten kanssa, joita tilanne olennaisesti koskettaa. Kaikilla osapuolilla on hyvä olla käsitys siitä, miten tilanteen mahdollisesti uudelleen kriisiytyessä toimitaan.

Kriisisuunnitelma voi sisältää sairastuneen ja/tai omaisten toiveita asioiden hoidosta ja hoitajista, valtakirjoja, yhteystietoja ja muita poikkeustilanteessa selviytymistä helpottavia asioita. Suunnitelma kannattaa laittaa varmaan talteen, josta se on tarvittaessa helposti löydettävissä.

Toisille on kuitenkin luontevampaa elää päivä kerrallaan, ilman kummempia tulevaisuuden suunnitelmia tai pohdintoja. Jokainen tietenkin valitsee itse, miten tulevaisuuteensa suhtautuu. Erityisesti sairastunutta itseään tulee kuunnella suunnitelmia tehtäessä tai tekemättä jätettäessä.

Miten tästä eteenpäin?

Vakava sairastuminen heikentää ihmistä vähintään tilapäisesti. Tämä johtaa herkästi muutoksiin ihmissuhteissa ja rooleissa. Perheen vastuunkantajasta saattaa yhtäkkiä tulla hoidettava, työpaikan tulostykyistä osa-aikainen sinnittelijä. Joskus sairaus tarkoittaa lopullista luopumista itselle tärkeistä asioista, kuten harrastuksesta tai työstä. Pahimmassa tapauksessa luopumista elämästä itsestään. Menetykset ja uudelleenjärjestelyt koskettavat sairastuneen lisäksi myös hänen läheisiään.

Vaikeissakin tilanteissa on useimmiten mahdollista löytää jonkinlainen tasapaino alun järjestyksen jälkeen. Läheisen on hyvä tiedostaa sairastumisen myötä tapahtuneet roolimutokset ja pyrkiä säilyttämään tai palauttamaan aiempia rooleja sen tullessa mahdolliseksi. Muista riippuvaiseksi tulleen perheenjäsenen kannattaa antaa vastata itsestään ja perheen asioista siinä määrin, kuin se on mahdollista. Puolisoiden välille muodostuneen hoivasuhteen ohella on hyvä huolehtia tasa-arvoisen keskusteluyhteyden ja romantiikan säilymisestä.

Sairastuneet kokevat liiallisen holhoamisen usein epämiellyttävänä. Itsemääräämisoikeuden säilyttämiseksi on hyvä antaa sairastuneen tehdä itsenäisiä valintoja ja päättää asioista siinä määrin kuin se on mahdollista. Tavoitteena ei tietenkään ole välinpitämätön suhtautuminen, vaan aikuisten ihmisten välinen keskinäinen kunnioitus ja yhteisymmärrys.

Menetettyjen elämänsisältöjen tilalle kannattaa olosuhteiden puitteissa aktiivisesti etsiä uutta mielekästä tekemistä. Etenevästi sairastuneen toiveita ja suunnitelmia on syytä kuunnella, kunnioittaa ja pyrkiä toteuttamaan, vaikka itse kokisi niiden käsittelyn epämiellyttäväksi. Usein sairastunut ei halua tehdä tarkkoja tulevaisuudensuunnitelmia, mikä olisi hyvä hänen osaltaan hyväksyä.

Askel kohti kevyempää arkea

Kuten sairastuneen, myös läheisen elämä muuttuu kriisin myötä. Sopeutumisen tässä vaiheessa on hyvä tietoisesti pysähtyä jäsentämään toiveitaan ja pohtimaan oman elämänsä arvojärjestystä. Samalla omien tarpeiden ja toiveiden ilmaiseminen muille mahdollistuu. Kokeile esimerkiksi oheista harjoitusta.

Ota kynä ja paperia tai valmistaudu kirjoittamaan pohdintojasi sähköisesti.

1.

Pohdi, millaista haluaisit elämäsi olevan puolen vuoden kuluttua. Entä vuoden? Viiden vuoden?

Mikä asia tuntuu hyvinvointisi kannalta kaikkein tärkeimmältä?

2.

Tee listoja seuraavista asioista.

- Mitä hyviä asioita elämässäsi jo on?
- Mistä asioista sinä ja läheisesi saatte nautintoa?
- Mitkä asiat koet kuormittaviksi ja stressaaviksi?

3.

Mieti, voisitko tehdä jotain edistääksesi tulevaisuuden toiveitasi jo nyt? Se voi olla hyvien asioiden lisäämistä tai stressitekijöiden vähentämistä. Pienenkin askeleen ottaminen voi tuntua yllättävän hyvältä!

Palaa säännöllisin väliajoin tarkistamaan ja päivittämään muistiinpanojasi.

LISÄÄ AIHEESTA:

- www.terveyskyla.fi
- www.mielenterveystalo.fi
- J-H. Stenberg et al., 2016: Irti murehtimisesta, Duodecim
- J-H. Stenberg et al., 2017: Irti masennuksesta, Duodecim



KIRJOITTAJAT:

Jan-Henry Stenberg

on filosofian tohtori, psykologi ja kouluttaja-psykoterapeutti, jolla on auttanut ihmisten muutosta ja sopeutumista psykologina ja psykoterapeuttina. Hän on työskennellyt HYKS psykiatriassa ja toimii nykyään psykiatrian linjajohtajana psykososiaalisten hoitojen muuttuvalla alueella. Hän on opettanut Helsingin yliopistossa kliinistä psykologiaa ja ollut kirjoittajana useissa psykologian alan kirjoissa ja tieteellisissä artikkeleissa.

Johanna Stenberg

on psykologi, joka on työskennellyt sekä neurologisten potilaiden että elämäänsä uudelleen jäsentelevien kuntoutusasiakkaiden kanssa. Näkökulmaa suuriin elämänmuutoksiin hän on saanut seurattessaan äkillisen sairauden tai onnettomuuden jälkeistä sopeutumista ja elämän uudelleen jäsentämistä.



OLET AINUTLAATUINEN.

SANOFI GENZYME 
Empowering Life

www.sanofigenzyme.fi

CZFIMS.17.10.0287