MITEN TÄSTÄ ETEENPÄIN?

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Potilaalle

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
Sosiaalietuudet ... 20
Yhdistysten ja järjestöjen palvelut ... 21

Kirjoittajat ... 22

Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström

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

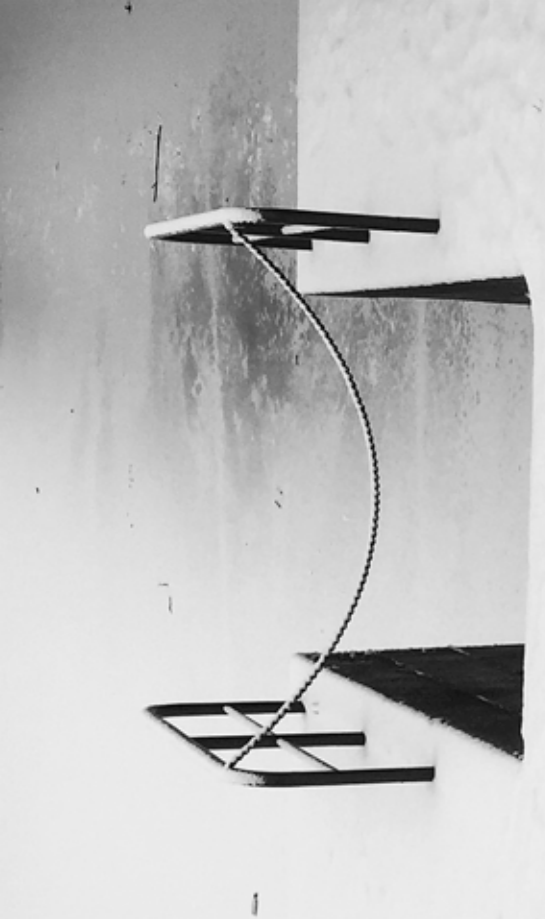
Jo vakavan sairauden epäilys on suuri stressin aihe ja vahvistunut tieto sairastumisesta on aina jonkinlainen järkytys. Vaikka sitä oltaisiin etukäteen aavisteltu, on normaalia, että se herättää voimakkaita tunteita tai voimakkaan lamaannuksen.

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”.

Katso Tiivin tarina Youtubesta:
https://www.youtube.com/watch?v=Kp-5lLawlnA
tai hakusanoilla ”Tässäkö tämä nyt oli?”
(Sanofin kanavalta)

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 koskettanut. Vaikka lamaannus voi tuntua suurelta, ei saa jäädä tuleen makaamaan. Lähdetään yhdessä katsomaan, miten sairastumisen tuomasta kriisistä voi selvitä.



Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström

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 lähipiirin 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 lisäaikaa 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.

Levollistuminen 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	kiusaantunut	nolostunut
apea	loukkaantunut	nöyryytetty
epävarma	masentunut	riemastunut
hermostunut	onnellinen	surullinen
häpeissään	paniikissa	turhautunut
iloinen	peloissaan	vihainen
inhoava	pettynyt	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 järkiperäisemmin, 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 tarkoitusperiä.

Keino 3: Minä ja kriisi

Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström

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 ystävyyssuhteista 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.

Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström

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 merkittävissä 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 toimintarajoitteisiisi.
- 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 elämänkohtaloiden 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 neuvoo erilaisten etuuksien hakemisessa sekä kuntoutukseen hakeutumisessa. Kelan asiakaspalvelusta saa tarvittaessa tietoa em. asioiden lisäksi mm. lääkekulujen korvaamisesta, sairausajan toimeentulosta, kuntoutuksen kuluista ja terveydenhuollon matkakuluista.

Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström

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.

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 seuratessaan äkillisen sairauden tai onnettomuuden jälkeistä sopeutumista ja elämän uudelleen jäsentämistä.

Kuva: © Hannele Salonen-Kvarnström

OLET AINUTLAATUINEN.

SANOFI GENZYME
Empowering Life

www.sanofigenzyme.fi

GZFI.MS.17.10.0287