

KUN SAIRAUS ON PARANTUMATON

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg



sanofi



SISÄLLYS

Tämä opas	3
Toivo	4
Mikä on minulle tärkeää?	5
Mitä toivon muilta?	7
Mitä toivon muille?	7
Murhe	14
Miten suhtaudun tunteisiini?	15
Miten rauhoitun?	16
Miten siedän epävarmuutta?	20
Miten varaudun tulevaan?	23
Milloin tarvitsen ammattiapua?	27
Minun tarinani	29
Miksi minä olen elänyt?	30
Mitä minusta jää?	31
Älä jää yksin	34
Aiemmat oppaat (www.sopeutumisopas.fi):	35



Tämä opas

Tämän oppaan tarkoitus on auttaa sinua elämään parantumattoman sairauden kanssa. Opas sisältää ajatuksia ja käytännön vinkkejä, joista voit valita itsellesi sopivia aineksia mahdollisimman hyvän ja oman näköisen elämän tueksi.

Tämä opas on sinulle, jota on kohdannut sairaus, jolle ei ole parantavaa hoitoa. Tilanne on pysäyttävä – monille todellinen kriisi. Hyväksyminen voi olla raskasta ja ottaa oman aikansa.

Joskus siirtyminen oireiden mukaiseen hoitoon tuo pitkän epävarmuuden tai raskaiden hoitojen jälkeen helpotusta ja rauhaa; pyrkimys onkin nyt oloa kohentavaan hoitoon.

Parantumattoman sairauden toteamisen hetki on kuitenkin kaikille ihmisille ainoa laatuaan. Tämä voi herättää monenlaisia tunteita ja tarpeita. Niiden kanssa ei ole hyvä jäädä yksin.

Elämänvaihe tuo usein mukanaan tärkeitä pohdintoja ja valintoja. Miten haluat jäljellä olevan elämäsi elää? Kenet haluat lähellesi? Mitä haluat ehdottomasti tehdä, mihin käyttää aikaa ja energiaasi? Tätä elämänvaihetta ei kuitenkaan voi elää oikein tai väärin. Tärkeintä on tehdä siitä sellainen kuin itse toivot.



Toivo

Tämä osio sisältää ajatuksia lohdun löytämisestä ja itselle tärkeiden asioiden vaalimisesta.

Toivo antaa voimaa ja suuntaa eteenpäin: vaikka elämässä olisi ankea tai lohduton vaihe, jotain hyvää ja merkityksellistäkin voi olla edessä. Vaikka suunta on muuttunut, kaikkea ei ole vielä menetetty.

Parantumattoman sairauden äärellä saattaa joskus tuntua siltä, että kaikki toivo on viety. Vaikka parantumista ei kenties kannata enää odottaa, toivoa voit kuitenkin etsiä ja löytää muista asioista. Mitä toivot huomiselta? Mitä toivot läheisillesi? Mitä toivot vielä tekeväsi? Mitä toivot, että sinusta jää jälkeen?

Kun tulevaisuus tuntuu epävarmalta, ei tarkkojen suunnitelmien tekeminen välttämättä tunnu hyvältä. Joku saattaa kuitenkin haluta pohtia erilaisia vaihtoehtoja mahdollisimman tarkasti, jotta voi parhaansa mukaan varautua tulevaan.

Mika oli saanut kuulla parantumattomasta sairaudestaan. Häntä pelotti ja hän halusi varmistaa, että elämän loppuhetket tulisivat olemaan jotenkin hallinnassa. Hän halusi nopeasti keskustella saattohoidosta, vaikka matka siihen oli todennäköisesti vielä vähintään kuukausia. Muutoin Mika päätti ottaa päivän kerrallaan ja tehdä mitä mieleen juolahtaisi – hänen aiempi elämänsä oli ollut hyvinkin kontrolloitua ja aikataulutettua. Nyt sellaiseen ei tuntunut enää olevan aikaa eikä intoa.

Millainen sinä olet, tuovatko suunnitelmat sinulle turvaa ja hallinnan tunnetta? Vai tuntuuko sinusta paremmalta keskittyä elämään hetki ja päivä kerrallaan?



Mikä on minulle tärkeää?

Usein vakava sairastuminen johtaa elämänarvojen uudelleenjärjestäytymiseen: arkisia hetkiä vaalitaan arvokkaina, kun taas ura ja suoritukset menettävät merkitystään. Asiat, joille ei ennen ollut paljoakaan aikaa, saattavat yhtäkkiä tulla kaikkein tärkeimmiksi. Moni haluaa viettää mahdollisimman paljon aikaa läheistensä kanssa.

Osa ystävistä vetäytyy hankalissa tilanteissa taka-alalle, toisiin et ehkä itse halua pitää yhteyttä. Rakkautta voi olla aiempaa tärkeämpi ja helpompi ilmaista. Toisaalta perhepiirissä voi olla kitkaa muuttuneiden roolien tai puhumatta jääneiden asioiden vuoksi.

Jotkut kokevat jossain vaiheessa syyllisyyttä siitä, että myös lähimpiin arki ja toiveet ovat oman sairauden vuoksi muuttuneet. Asioista puhuminen on tärkeää.

Elämän käännekohta voi herättää tarkastelemaan uudella tavalla kaikkein läheisimpiä ihmissuhteita. On hyvä pohtia, mitä itse todella haluaa. Suurten tunteiden vallassa ei kuitenkaan kannata tehdä suuria päätöksiä esimerkiksi pitkän ihmissuhteen päättämisestä.

Elämän kiihkeä tahti tai huolettomuus saattavat tuntua vieraalta ja muiden ihmisten valinnat järjettömiltä. Omankin arjen rutiinit voivat tuntua merkityksettömiltä: miksi hoitaisin hampaitani tai tervehtisin toisia kassajonossa?

Kuultuaan sairastumisestaan Mika tunsi syvää tyhjyyttä ja kaiken merkityksettömyyttä. Ajatus suihkuun menemisestä tuntui raskaalta ja turhalta. Tuntui, että halusi vain maata rauhassa. Muutaman päivän jälkeen Mika koki, että pitäisi päästä jotenkin kiinni asioihin ja alkaa miettiä, mikä olisi tärkeää.

Noudata suurin piirtein samanlaista arkirutiinia kuin ennenkin, jotta voitaisi pysyä mahdollisimman hyvänä ja muutokset mahdollisimman vähäisinä. Yritä järjestää jokaiseen päivään pieniä asioita, joihin syventymällä sairauden voi hetkeksi unohtaa.





Mitä toivon muilta?

On sinun oikeutesi päättää, mitä asioita jaat muiden kanssa ja miten. Etenkin etäisempien tuttavien reaktiot voivat tuntua kuormittavilta, toisaalta myös läheisimpien kanssa käytävät keskustelut voivat tuntua vaikeilta.

Anna itsellesi lupa ja aikaa tutkia, miltä asiat sinusta todella tuntuvat ja mitä milloinkin toivot. Mitä ajatuksistasi haluat jakaa muille ja miten? Tukea kannattaa ottaa vastaan, mutta myös omista rajoistaan huolehtiminen on tärkeää.

Useimmiten sairastavan läheiset haluavat tietää, mitä heiltä odotetaan. Etenkin tärkeimpien ihmisten kohdalla voi olla hyvä lisäksi keskustella siitä, miltä asiat heistä tuntuvat.

Mitä toivon muille?

Läheiset ovat monelle tärkein voimavara elämässä sairauden kanssa. Toiset järjestelevät asioita läheisten tulevaisuuden turvaamiseksi, toiset keskittyvät nauttimaan yhteisestä arjesta tärkeiden ihmisten kanssa. Mitä sinä toivot läheisillesi tällä hetkellä, entä myöhemmin? Miten voisit edistää toiveitasi?

Sairaana saatat kokea syyllisyyttä oman tilanteen muille aiheuttamasta taakasta, kenties sinulla on aito huoli muiden pärjäämisestä oman terveytesi heiketessä. Jos tunnistat tarpeen suojella läheisiäsi omilta huoliltasi, pysähdy miettimään, mitä he itse tässä tilanteessa mahtavat toivoa. Yleensä puhumattomuus kasvattaa etäisyyttä ihmisten välillä ja nostaa kynnystä puhua hankalista asioista myöhemminkään. Läheisyyteen kuuluu myös hankalien asioiden jakamista.

Parisuhde

Vakava sairaus koskettaa syvästi myös parisuhdetta. Usein kumppani hoitaa ja tukee sairastunutta, mutta joskus sairastunut päätyy tukemaan puolisoaan. Kumppani voi joutua ottamaan aiempaa suuremman vastuun yhteisen arjen pyörittämisestä. Mitään sääntöä rooleille ja käyttäytymiselle ei ole. Tärkeintä on, että molemmat pyrkivät sanallistamaan omia tunteitaan ja ymmärtämään toisen tunteita.

Vakavat sairaudet vaikuttavat yleensä myös seksuaalisuuteen sekä suoraan oireiden että välillisesti hoitojen vaikutusten tai muuttuneen kehonkuvan kautta. Joillekin seksuaalisuuden haasteet ovat tärkeimpiä sairastumiseen liittyviä huolia, osalla ihmisiä seksuaalisuus jää lähes kokonaan muiden asioiden varjoon.

Seksuaalisuuden säilyttäminen parisuhteen läheisyyttä lisäävänä liimana vaatii yleensä avointa keskustelua ja yhteistä päätöstä kokeilla asioita uusilla tavoilla ja kaikessa rauhassa. Seksuaalisuus on syvästi jokaisen oma henkilökohtainen asia, jota voi aikuisessa parisuhteessa toteuttaa yhdessä sovitulla tavalla.

On hyväksyttävä, että vakavat sairaustilanteet muuttavat parisuhdetta. Jotkut parisuhteista saavat uusia ja jopa syvempiä sävyjä, kun elämä muuten vakavoituu.

Joskus sairaus jää määrittämään parisuhdetta ja arkea liian voimakkaasti, vaikka itse sairaus tai siihen liittyvät hoidot eivät sitä vaatisikaan. Hankkikaa tällöin ulkopuolista apua esimerkiksi pariterapian kautta. Jo muutama keskustelukerta voi avata asioita ratkaisevasti.

Keskinäisen vuoropuhelun ja tunteiden jakamisen lisäksi parisuhteessa on tärkeää ylläpitää yhteyden kokemusta ja hellyyttä. Viettäköö aikaa yhdessä ja jakakaa kokemuksianne esimerkiksi oheisten keinojen avulla.



Puhu. Ota hankala asia puheeksi ja yritä kuvata, miltä se tuntuu. Keskustelu tukee parisuhteen hyvinvointia ja pitää yhteyttä yllä.

Kosketa. Ota kädestä, halaa, silitä.

Tehkää asioita yhdessä. Tekemisen lomassa on hyvä muistella, mitä kaikkea yhteistä hyvää elämässä on ollut.

Ottakaa vapaata sairastamisesta.

Huolehtikaa, että elämä ei pyöri vain sairastamisen ympärillä.

Huomioi omat tunteesi eri tilanteissa.

Huomaa ja hyväksy, että toisella on oma mieli ja omat tunteet.

*Kaikkein rakkain
oot sä aina mulle
Kaikkein rakkain
tahdon olla sulle*

*Talttuu tuulet taivaiden
Ja mitään
pelkää mä en*

*Kaikkein rakkain
oot mun elämässä
Kaikkein rakkain
viivy aina tässä*

*Syliin paina,
tanssiin vie
Saa alkaa onneen tie*

*Unelmiin tuhansiin
kuljetti
Jokainen meitä
vain harhaan vei niin*

*Kun löytää sun sain
viimeisen haaveeni maan
Vaan kuitenkin
on aika kyyneltenkin*

*Mut aina kuivuu ne pois
Yksi jää,
onnenkyynel.*

Meiju Suvaksen kappale
"Kaikkein rakkain", sanat
Heini Suvas ja Turkka Mali



Lapset

Vanhempana sairastamiseen saattaa liittyä äärimmäisiäkin tunteita, kuten kelvottomuutta tai syyllisyyttä lapselle aiheutuvasta tuskasta. Toiset kokevat jopa olevansa enemmän haitaksi kuin hyödyksi lapselle, mikä saattaa johtaa läheisyyden ja yhdessä olemisen välttämiseen.

Lapsen näkökulmasta lämmin ja läheinen yhteys vanhemman ja lapsen välillä on kuitenkin paras ratkaisu. Myös isovanhemman on hyvä pysyä lasten elämässä sairaudesta huolimatta.

Vaikka läheisen sairastuminen järkyttää lasta, yhdessä oleminen ja läheisyys on lapselle tärkeä viesti ihmissuhteen merkityksestä ja rakkaudesta. Lapselle voi sairaanakin huoletta antaa mahdollisuuden nauttia omasta vanhemmastaan ja oppia sietämään ja käsittelemään ikäviäkin asioita elämän tiellä.



Mikä tuo lapselle turvaa?

Lapsilla on hyvä luontainen kyky elää hetkessä ja sopeutua hyvinkin vaikeissa tilanteissa. Lapsi kuitenkin tarvitsee kaikissa vaiheissa jonkun hänestä kiinnostuneen turvallisen aikuisen, joka on tarvittaessa saatavilla ja jonka kanssa voi halutessaan puhua vapaasti mistä tahansa.

Lapsen tulee saada ajantasaista tietoa läheisen terveydentilasta ikävienkin käännteiden kohdalla ja sellaisin sanoin, jotka hänen on mahdollista ymmärtää. Muussa tapauksessa lapsi tekee omat tulkintansa muuttuneesta ilmapiiristä. Pahimmillaan tämä johtaa itsesyytöksiin tai muihin väärinkäsityksiin.

Jos puhuminen tuntuu oman voinnin vuoksi mahdottomalta, voi pyytää avuksi muita suvun aikuisia tai ystäviä. Tutut aikuiset kannattelevat tilannetta. Halutessaan he voivat myös tulevaisuudessa sitoutua toimimaan lapsen kanssa.

Sano ääneen mahdollisimman paljon. Tehkää ja kokekaa yhdessä, muistelkaa aiempia kokemuksia.

Muistot kantavat kaikkia osapuolia vaikeina hetkinä. Muiston muodostus on yhteytenne rakentamista sinne, minne oma aika ei enää kannaa.

Kiitollisuus ja hyväksyminen

Käänteentekevässä elämänvaiheessa on hyvä pysähtyä miettimään, mitä elämässä on jo ollut. Muistatko, mitä nuorempana arvelit elämässä myöhemmin vielä saavasi?

Pohdinta voi herättää kipeitä tunteita ja epäoikeudenmukaisuuden kokemusta, mutta mahdollisesti myös paljon muuta.

Elämä on sellaista kuin se on, eikä sellaista, kuin toivomme sen olevan. Todellisuuden hyväksyminen sen vastustamisen sijaan auttaa sinua suuntaamaan omia voimiasi oikein: yleensä kohti asioita, joilla on aidosti väliä ja joihin voi vielä vaikuttaa.

Tosiasioiden hyväksyminen johtaa mahdollisen tunnemyllerryksen lisäksi tarkkanäköisempään oman elämän havainnointiin. Silloin omassa elämänvirrassa kannattaa tarkentaa katsetta niihin asioihin, joista on tuntenut kiitollisuutta tai jopa ansaittua ylpeyttä. Kiinnitä huomiota asioihin, jotka tekevät omasta elämäntarinastasi ainutlaatuisen ja merkityksellisen.

***Mitkä asiat auttavat jaksamaan tai tuovat sinulle iloa?
Löydätkö alta jotain uutta? Voisitko lisätä niitä asioita elämäsi?***

Kumppanin tuki	Tärkeä harrastus	Liikkuminen	Ruoka ja juoma	Oman elämäntarinan jäsentely
Läheiset ihmiset	Lemmikki tai muut eläimet	Uudet elämykset	Taide	Tähän päivään keskittyminen
Ystävät ja tuttavat	Muiden auttaminen	Matkustaminen	Musiikki	Pienet tavoitteet tai etapit lähi-tulevaisuudessa
Muiden sairastavien seura	Luova tekeminen	Luonto	Kirjallisuus	Käytännön asioiden järjestely

Tarja oli opiskeluaikoina tehnyt vapaaehtoistyötä. Se oli aina tuntunut tärkeältä ja merkitykselliseltä elämänvaiheelta. Kaikki mieleen nousevat asiat noilta ajoilta eivät olleet pelkästään onnellisia, mukaan mahtui paljon surullisiakin tarinoita. Kuitenkin niitä muistellessaan hän saattoi yhä kokea väkevää osallistumisen kokemista ja yhteisöllisyyttä. Tarja päätti käyttää aikaansa vielä johonkin merkitykselliseen toisten auttamiseen.

Kun Pekka mietti elämäänsä, hänet täytti ylpeys omista lapsistaan. Vaikka perhe-elämä ei aina ollut helppoa tai mukavaa, lapsista oli kasvanut hienoja nuoria ja aikuisia. Tuntui mukavalta, että oli itse osallistunut sellaisten ihmisten kasvattamiseen ja saanut elää elämäänsä juuri heidän kanssaan. Hän alkoi järjestellä yhteistä lomamatkaa, jotta tiedossa olisi yhteistä aikaa ja mieleenpainuvia elämyksiä.

Merkitys

Joillekin ihmisille on päivän selvää, mikä omassa elämässä on kaikkein oleellisinta. Toisille se ei ole selvää, jolloin sairastumisen aiheuttama vakava tilanne johtaa helposti tyhjyyden ja merkityksettömyyden tunteeseen.

Moni ihminen, joka kokee eletyn elämänsä merkityksellisenä, on omistautunut jollekin tärkeänä kokemalleen päämäärälle. Vaikka elämässä olisi ollut esteitä, on kerta toisensa jälkeen jatkettu sinnikkäästi jotakin itselle tärkeää kohti. Tällainen päämäärä voi olla esimerkiksi oma ura tai asema yhteisössä, lasten hyvinvoinnin turvaaminen tai jokin luova toiminta. Mikä on sinun päämääräsi? Mikä se voisi jatkossa olla?

Kaikissa elämän vaiheissa kannattaa pyrkiä tekemään valintoja, jotka ovat sopusoinnussa omien arvojen ja toiveiden kanssa.

Mitä sinulla on tai mitä olet saavuttanut?

Jos ei lainkaan tarvitsisi miettiä, että jollakin valinnalla voi olla kielteiset seuraukset, mitä haluaisit elämässäsi vielä tehdä?

Mikä olisi konkreettinen pieni askel omaan tavoitteeseen pääsemiseksi; sellainen, ettei kaikkea tarvitsisi muuttaa?

Kun katsot hetken päästä taaksepäin elämäsi ja nyt tekemiisi valintoihin, mikä teki elämästäsi eniten sinun näköisesi?



Murhe

Tässä osiossa käsitellään sairastamisen varjoisia puolia.

Tieto aktiivisten hoitojen loppumisesta voi herättää voimakkaitakin tunteita tai näkyviä reaktioita, mutta yhtä hyvin vain oman mielen sisäisiä oloja, tunteita ja ajatuksia.

Jos tilanne on uusi ja olo hämmentynyt, anna itsellesi aikaa. Kaikki on yhtä oikein ja sallittua.

Sairauden oireet voivat viedä voimia tai muuttaa toimintakykyä. Järkytys, suru ja muu tunnekuuhu voivat aiheuttaa ruokahaluttomuutta, uniongelmia ja keskittymisvaikeuksia. Monet oireiden hoitoon ja käytännön järjestelyihin liittyvät asiat vievät oman aikansa ja energiansa.

Näinkin poikkeavassa elämäntilanteessa arki yleensä löytää uuden muotonsa aivan itsestään. Toisin kuin muut ehkä olettavat, kaikki ei ehkä olekaan koko ajan kovin dramaattista.

Jos elämä kuitenkin tuntuu jatkuvan loputtomassa poikkeustilassa, pysähdy miettimään, miten saisit arjesta taas sujuvaa ja ennakoitavaa. Tärkeintä on tunnistaa ja priorisoida oleelliset asiat ja löysätä niiden asioiden kohdalla, jotka voivat nyt odottaa.

Miten suhtaudun tunteisiini?

Kun elämän arkinen ja tasainen virta muuttuu sairastumisen myötä, elämä voi tuntua erilaisten kokemusten aallokolta, jossa tuuli välillä yltyy ja välillä on tynempää. Toisinaan tunteet saattavat vetää sinua pinnan alle, mutta toisena hetkenä arki voi tuntua hyvinkin tavalliselta.

On normaalia ja vaaratonta tuntea hyvin voimakkaitakin tunteita, kuten vihaa, häpeää, katkeruutta, surua, kateutta tai itsesääliä. Myös myönteisistä tunteista kannattaa luvalla nauttia, kun niitä kokee – elämään mahtuu samaan aikaan kaikenlaista. Sairaanaikin voi kokea ilon, huolettomuuden tai toiveikkuuden tunteita.

Oman elämän rajallisuuden nouseminen tietoisuuteen on ihmiselle vaikeimpia asioita käsittää ja sietää. Tuntemattoman tulevaisuuden edessä on inhimillistä kokea hätää ja ahdistusta.

Joskus ahdistusta lisää pelko mielen tasapainon pysyvistä menetyksestä – mitä, jos en kestäkään tätä? Tosiasiassa mielen tasapaino on kuin keinu: heilahtelua puolelta toiselle ja välillä tasaisempaa. Äärimmäisetkin tunteet tasaantuvat ajan kuluessa.

Jos tunteet tuntuvat vievän mukanaan, älä väistele niitä vaan pysähdy ja keskity tunnistamaan ja erittelemään omia tuntemuksia. Omiin tunteisiin tutustuminen rauhoittaa mielen sisäistä myllerrystä ja opettaa eroa tunteiden ja tosiasioiden välillä.

Tunteiden herättämät ajatukset ovat usein liiallisen armottomia ja ehdottomia. Siksi suuren tunteen vallassa ei pidä tehdä suuria päätöksiä tai käydä vakavia keskusteluja.

Tunteet tarttuvat ihmisten välillä, joten oma olosi vaikuttaa toisiin ihmisiin ja päinvastoin. Ei kuitenkaan pidä olettaa, että muut tuntevat kuten sinä. Tunteista kannattaa puhua avoimesti, sillä kaikkea ei voi nähdä päälle päin.

Miten rauhoitun?

Järkyttävässä tilanteessa ihmiseen on evoluution virrassa koodattu valmius toimia, jolloin keho ja aistit virittyvät äärimmilleen. Jos toimintaan tähtäävä valmiustila jää päälle, se alkaa viedä voimia.

Pitkittynyt ylivireys voi aiheuttaa epämukavaa oloa, kuten sydämen tykyttelyä, univaikeuksia, keskittymisongelmia, muistamattomuutta ja ärtyneisyyttä.

Tietoinen keskittyminen nykyhetkeen voi rauhoittaa oloa. Jos huomaat murehtivasi menneitä tai tulevaa, vie ajatuksiasi hetkeen tässä ja nyt.. Mitä sinun on mahdollista aistia ympärilläsi juuri nyt? Mitä ja keitä elämääsi kuuluu tällä hetkellä? Mitä pystyt tällä hetkellä tekemään ja mistä nauttimaan? Kokeile oheista hetkeen keskittymisen harjoitusta.

Hetkeen keskittyminen

Lopeta kaikki tekeminen hetkeksi ja keskity yksinomaan tunnekokemukseesi. Älä väistele tai tuomitse itseäsi siitä mitä koet, hyväksy olosi sellaisenaan. Ajattele oloasi ja itseäsi lempeästi. Tällaisia tunteita sinä tällä hetkellä koet, ja se on hyvä niin.

Hengitä syvään. Kuulostele kehosi tuntemuksia noin minuutin ajan; hengityksesi rauhallista rytmiä, vaatetta ihollasi, lattiaa jalkojesi alla. Havainnoi itseäsi rauhallisesti, olivatpa tuntemuksesi millaisia tahansa. Laita asiat vain merkille, tuomitsematta.

Sulje hetkeksi silmäsi. Kuvittele, miltä jokin tunteistasi voisi näyttää. Onko se pyöreä vai kulmikas, pieni vai suuri, kevyt vai painava? Päästä siitä sitten irti. Katso mielessäsi, kuinka tunteesi pikkuhiljaa poistuu luotasi. Sulje jälleen hetkeksi silmäsi.

Palaa nykyhetkeen. Kuulostele jälleen mieltäsi ja kehoasi. Kenties olosi on tynnempi kuin hetki sitten. Aloita tarvittaessa harjoitus alusta.

Ahdistusta voi säädellä myös kehon kautta, erityisesti hengityksen avulla. Hengittämällä rauhallisesti välität itsellesi viestiä siitä, että olet turvassa, eikä juuri nyt ole syytä paeta tai taistella.

Ahdistavassa tilanteessa keskity hengittämään rauhallisesti, erityisesti uloshengityksen aikana. Tee tämä esimerkiksi niin, että sisäänhengityksessä lasket rauhallisesti neljään, pidät hengitystä laskien neljään, puhallat rauhallisesti ulos laskien neljään, ja lasket jälleen neljään ennen uutta sisäänhengitystä. Jos tämä tuntuu vaikealta, voit lyhentää tauot esimerkiksi kahteen sekuntiin.

Ahdistuksen vähentäminen palleahengityksen avulla

Palleahengityksen siirretään hengityksen painopistettä keuhkojen yläosasta rintakehän kohdalta alemmas pallean kohdalle.

Tämä harjoitus sopii henkilöille, joiden sairauteen ei liity merkittävää hengityksen heikentymistä.

- ◆ Ota mukava asento. Älä kuitenkaan risti jalkojasi.
- ◆ Aseta toinen käsi rintakehällesi ja toinen vatsan päälle.
- ◆ Hengitä rauhallisesti sisään ja ulos – mieluiten nenän kautta.

- ◆ Pyri siihen, että ainoastaan vatsalla lepäävä käsi liikkuu hengityksen aikana – rintakehän tulisi pysyä paikoillaan.
- ◆ Pidä huomiosi hengityksessäsi ja jatka sitä rauhallisesti hetken aikaa.
- ◆ Keskity laskemaan hengityksiä sisään 1, ulos 1, sisään 2, ulos 2 ja niin edelleen.
- ◆ Laske hengityksiä kymmeneen saakka ilman, että nopeutat hengitystäsi. Jos keskittyminen herpaantuu, aloita uudelleen ykkösestä ja etene rauhallisesti. Huomaatko, kuinka kehosi ja mielesi rauhoittuvat?



Erilaisille ahdistusoireille on tehtävissä paljon muutakin. Käytössä on paljon sekä psykologisia toimenpiteitä että lääkityksiä. Toistuviin ja voimakkaisiin, toimintakykyä salpaaviin pelkotiloihin kannattaa hakea ammattiapua.

Jossain vaiheessa omaa tilannetta kannattaa käsitellä keskustellen tai kirjoittaen. Myös lähipiiri tarvitsee usein tietoa ja keskusteluseuraa. Harkitse vertaistukea muilta samankaltaisessa tilanteessa olevilta ihmisiltä. Tarvittaessa saatavilla on myös ammattimaista keskusteluapua.

Vaikka tilanteen kohtaaminen ja käsittely on tärkeää, siitä on hyvä välillä ottaa etäisyyttä. Joskus samoissa asioissa vellovaa mieltä on hyvä tietoisesti harhauttaa esimerkiksi tv-ohjelman, sanaristikoiden tai mukaansa tempaavien pelien avulla.



Miten siedän epävarmuutta?

Normaalisti kuvittelemme, että elämämme on hallinnassamme ja meillä on valta päättää sen kulusta. Tosiasiassa elämä on arvaamaton ja sattumanvarainen, mikä valkenee monelle vasta vakavan sairauden sattuessa kohdalle. Myös sairauden kulkua on usein hyvin vaikea ennustaa tarkasti.

Osa sietää epävarmaa tulevaisuutta hyvin. Toiset etsivät kadonnutta hallinnan tunnetta esimerkiksi varmistelemalla sairauteen ja hoitoon liittyviä asioita hoitohenkilökunnalta tai internetistä. Toiset kanavoivat kadonnutta kontrollin tunnetta järjestelemällä pakonomaisesti esimerkiksi tulevia syntymäpäiväjuhlia tai kesämökin ullakkoa.

Tiedon ja varmuuden etsiminen on yleinen selviytymisen ja sopeutumisen keino. Jatkuva murehtiminen ei kuitenkaan tee sinulle hyvää. Jos tunnistat pyrkiväsi epätoivoisesti kohti jotakin lopullista totuutta tai varmuutta, harjoittele epävarmuuden hyväksymistä ja sietämistä.

Kun seuraavan kerran huomaat varmistelevasi tai pyöritteleväsi erilaisia vaihtoehtoisia tulevaisuuden näkymiä mielessäsi, pistä tämä rauhallisesti merkille. Älä pyri ei-toivotuista ajatuksista tai tunteista eroon vaan hyväksy niiden olemassaolo: *Toimin näin, koska tietämättömyys ja kaiken arvaamattomuus tuntuu sietämättömältä.* Ajan myötä epävarmuuden sietäminen useimmiten helpottuu. Pohdi tilannettasi esimerkiksi oheisten kysymysten avulla.

Millaisia ajatuksia epävarmuus sinussa herättää?

Esimerkiksi: "Jos asiat ovat epävarmoja, ne todennäköisesti menevät pieleen pahimmalla mahdollisella tavalla."

Millaisin keinoin olet aiemmin tavoitellut varmuutta erilaisissa asioissa?

Esimerkiksi: "Teen huolellisia suunnitelmia, aikatauluja ja selvityksiä. Varmistelen ja muistuttelen asioista muita."

Millaisia hyötyjä sinulle on ollut varmuuden tavoittelusta?

Esimerkiksi: "Olen aina muistanut tehdä, mitä pitää, ja siksi olen välttynyt epäonnistumisilta."

Millaista haittaa sinulle on ollut varmuuden tavoittelusta?

Esimerkiksi: "En ole uskaltanut tehdä päätöksiä, vaan olen jäänyt vatvomaan asioita. Suunnitelman muuttuminen on tuntunut vaikealta."



Suru ja luopuminen

Vakava sairaus aktivoi ajatuksia oman elämän rajallisuudesta ja päättymisestä. Luopuminen elämästä, läheisistä, haaveista ja muista itselle tärkeistä asioista voi tehdä jo ajatuksen tasolla todella kipeää.

Etenkin edessä siintävä ero rakkaista ihmisistä voi aluksi tuntua musertavalta. Suremista ei kannata vältellä, yleensä suru helpottaa hiljalleen suremalla.

Ajan myötä kuoleman vääjäämättömyyden käsittäminen muuttuu yleensä helpommaksi. Luopumisen ja ikävän ennakoiminen näkyy monesti panostamisena aikaan kaikkein läheisimpien kanssa. Rakkautta voi olla aiempaa helpompaa ilmaista ja ottaa vastaan.



Miten varaudun tulevaan?

Etenkin vasta sairastuneena tulevaisuuden miettiminen saattaa ahdistaa. Mikäli haluat tällä hetkellä keskittyä nykyhetkeen, jätä tämä osio huoletta väliin ja tutustu siihen halutessasi myöhemmin.

Asioiden järjestely voi vähentää epävarmuutta ja huolia. Omien toiveiden julkituominen tai kirjaaminen ylös voi rauhoittaa ja lisätä tunnetta omista vaikuttamismahdollisuuksista. Toiset keskittyvät elämänaikaisiin sisältöihin, jotkut haluavat järjestellä myös oman elämän päättymisen jälkeistä aikaa.

Kuka hoitaa asioitani, jos en enää itse pysty?

Kaikenlaisten tilanteiden varalle on hyvä keskustella läheisten kanssa omista toiveista hyvissä ajoin etukäteen, mikäli se on mahdollista. Kirjaamalla toiveesi ylös varmistat, että asiasi järjestyvät tahtosi mukaisesti, eivätkä jää muiden ihmisten muistin tai mielipiteiden varaan. Tahtosi tietäminen keventää myös läheisten kuormitusta tilanteessa, jossa vastuu isoista asioista siirtyy heille.

Tärkeitä virallisia tahdonilmauksia ovat muun muassa hoitotahto ja edunvalvontavaltakirja, joista löydät lisää tietoa ohesta. Sekä hoitotahdon että edunvalvontavaltakirjan osalta on tärkeää, että teet kuten itse parhaaksi näet. Valitse siis asioidesi valvojaksi sellainen henkilö, jonka itse haluat ja johon sinä luotat.

Hoitotahto on tapa päättää oman elämän loppuvaiheen hoitolinjauksista ja muusta kohtelusta hyvissä ajoin. Tämän oppaan kirjoitushetkellä Omakantaan on mahdollista helposti tallentaa oma hoito- ja elinluovutustahto ohjaamaan tarpeen tullen niin läheisten kuin hoitohenkilökunnankin toimintaa.

Edunvalvontavaltakirjalla annat toiselle henkilölle laajemman oikeuden hoitaa asioitasi silloin, jos et itse ole kykenevä niitä hoitamaan. Edunvalvontavaltakirjan täytyy noudattaa lain asettamia vaatimuksia ja muotoseikkoja, joten sen laatimiseen on hyvä käyttää asiantuntija-apua.

Kuolemaan varautuminen

Vaikka sairaus ei olisi juuri nyt johtamassa kuolemaan, elämän päättymiseen varautuminen on joillekin tärkeää. Omaisuuden järjestäminen ja selkeät toiveet sen kohtalosta helpottavat kuolinpesästä vastaavien omaisten selviytymistä ja keskinäistä yhteistyötä sitten, kun se on ajankohtaista.

Testamentti on tarpeen, jos haluat, että omaisuutesi jaetaan kuolemasi jälkeen muutoin kuin laissa määrätyn perimyksen eli niin sanotun perintökaaren mukaan. Testamentti on asiakirja, jonka on täytettävä tietyt muotovaatimukset ollakseen pätevä. Hanki sen tekemiseen asiantuntija-apua.

Esimerkiksi kodin irtaimiston, digitaalisen jäämistön tai hautajaisjärjestelyjen osalta voi myös halutessaan esittää omat toiveensa.

Elämän päättymisen jälkeen kaikki aukipuhutut asiat ovat läheisille suuri apu ja helpotus. Tieto edesmenneen tahdosta turvaa omaisille suremisen ja kaipaamisen rauhan, kun kaikki energia ei mene käytännön ongelmien ratkomiseen.



- ◆ Listaa ylös, millaisia palveluita sinulla on käytössäsi ja mieti, tarvitseeko läheistesä päästä lopettamaan sähköisiä tilauksia puolestasi.
- ◆ Mieti, mitä haluat sosiaalisen median tileillesi tapahtuvan ja miten se käytännössä hoidetaan.
- ◆ Onko sähköisissä arkistoissasi sellaisia tärkeitä tiedostoja, joihin muiden olisi syytä tarvittaessa päästä käsiksi ja kuinka se onnistuu?
- ◆ Epävirallisia tietoja ja toiveita voi kirjata ylös vapaamuotoisesti ja tarvittaessa käsitellä suullisesti läheisimpien kanssa.



Elämän loppuvaihe

Elämän konkreettinen päätyminen saattaa herättää monenlaisia kysymyksiä ja huolia, jopa pelkoja.

Moni pelkää kipuja tai muuta loppuvaiheen kärsimystä. Nykyisin kivun ja muiden ikävien oireiden hoitoon on olemassa tehokkaita keinoja, ja myös henkistä tuskaa voidaan lievittää tehokkaasti.

Suurinta osaa oireista pystytään lievittämään niin, että ne ovat siedettäviä. Jos tehokas oirehoito ei riittävästi lievitä loppuvaiheen oloa, voidaan oireiden poistamiseksi käyttää jopa palliativista sedaatiota eli nukutusta. Terveystenhuollon ammattilaiset osaavat seurata ja lievittää oireita silloinkin, kun niistä ei pystytä suoraan kertomaan.

Huolista, peloista ja muista mieltä askarruttavista asioista kannattaa keskustella avoimesti hoitavan lääkärin kanssa.



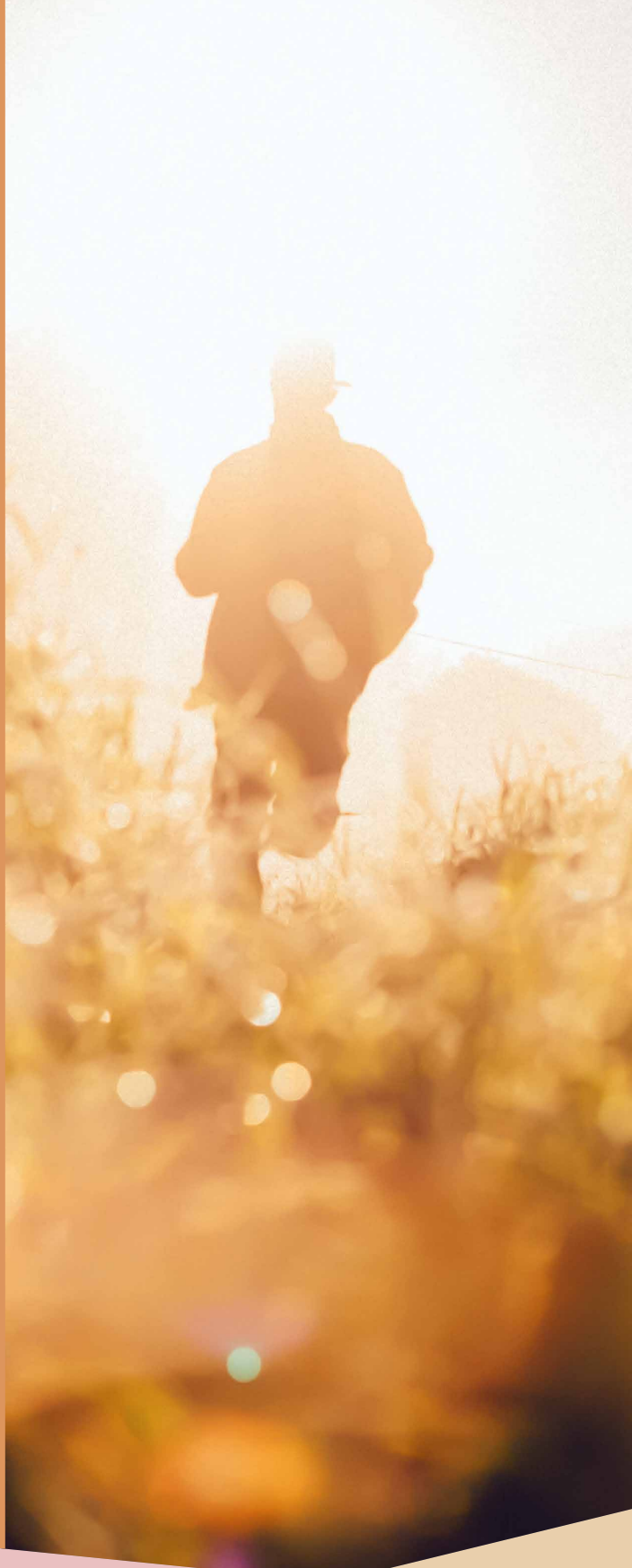
Milloin tarvitsen ammattiapua?

Vakavasti sairaan mieli on koetuksella ja siihen liittyy monenlaisia sopeutumisreaktioita. Tilapäisinä esimerkiksi unettomuus, pelkotilat tai muistin ja keskittymisen häiriöt ovat hyvin tavallisia.

Jokaisen sietokyvyllä on kuitenkin omat rajansa, eikä pitkittyneiden ongelmien kanssa pidä jäädä yksin. Apua voi pyytää hoitohenkilökunnalta: monet sairaanhoitajat, lääkärit ja psykologit ovat tottuneita kohtaamaan ja helpottamaan psyykkistä tuskaa ja muita oireita. Samoin monet sairaalapapit ovat tottuneet keskustelemaan olemassaolon kysymyksistä ja ahdistuksesta.

Merkkejä siitä, että tilanteessa olisi syytä pyytää ammattiapua:

- ◆ En ole pitkään aikaan pystynyt nukkumaan
- ◆ En päästä enää ketään lähelleni
- ◆ En pysty huolehtimaan itsestäni
- ◆ Mikään ei enää kiinnosta tai tuota minulle mielihyvää
- ◆ Ihmissuhteeni ovat ajautumassa karille
- ◆ Stressi tai pelot ovat sietämättömiä
- ◆ Koen jatkuvaa itseinhoa tai suhteetonta syyllisyyttä
- ◆ Olen vahingoittanut itseäni tai muita tai suunnitellut sitä (itsetuhoiset ajatukset ovat verrattain yleisiä, mutta aikomukset tai suunnitelmat hälyttäviä)





Minun tarinani

Elämän rajallisuuden sisäistäminen herättää pohdintoja elämän tarkoituksesta ja oman elämisen merkityksestä. Mitä elämäni on kuulunut ja miksi? Mitä minusta jää? Miksi ylipäänsä elämme? Meillä jokaisella on oma ainutkertainen ja itsessään arvokas elämäntarinamme.

Pohdinnat saattavat olla piinallisia sisältäen katumusta, hätää, katkeruutta tai häpeää. Ikävien tunteiden lisäksi moni kokee kiitollisuutta menneistä ja olemassa olevista asioista. Myös jäljellä olevaan elämään kohdistuvat toiveet saattavat kirkastua.

Keski-iässä sairastunut Elina mielti jatkuvasti menneisyyttään ja häpesi toteutumattomia suunnitelmiaan ja turhaksi osoittautuneita haaveitaan. Samalla hän tunsi suunnatonta onnea lapsistaan ja miehestään, joiden ansiosta hän tunsi saaneensa elämältä enemmän kuin olisi koskaan osannut toivoa. Tärkeimmältä tuntui viettää perheen kanssa mahdollisimman paljon aikaa.

Miksi minä olen elänyt?

Elämän raadollisuus voi tuntua yllättävältä. Miksi minulle kävi näin? Mitä väliä yhden ihmisen elämällä on? Monelle suurin haaste parantumattoman sairauden kohdatessa onkin löytää tarkoitus ja merkitys omalle elämälleen.

Voi olla helppo tunnistaa menneisyydestä vääriä tai harkitsemattomia valintoja. Pettymyksen ja surun tunteet ovat ymmärrettäviä ja jos sellaisia on, ne kannattaa hyväksyä ja ottaa vastaan. Suuntaa katsettasi kuitenkin myös tulevaisuuteen ja sellaisiin asioihin, joihin voit yhä vaikuttaa.

Keskittyminen itselle tärkeisiin asioihin tukee horjunutta hallinnan kokemusta. Tunnista ja vaali niitä asioita, jotka tuovat juuri sinun elämääsi mieltä ja merkitystä. Tee asioita, joilla on sinulle väliä. Mikä on yhä mahdollista? Miten sen voisi toteuttaa?

Mieti joka päivä, mikä on sinulle tärkeää ja merkityksellistä juuri tänään. Mitä voisit itse tehdä sen eteen?

Mieti, mitä tulevista teoistasi ja valinnoistasi seuraa pidemmällä aikavälillä. Mitä toivoisit niistä seuraavan ja miten voit edistää sitä?

Pohdi arvojasi, joita sairastuminen on saattanut muuttaa. Mitkä asiat ovat olleet elämässäsi tärkeitä? Ovatko ne yhä? Mihin haluat jatkossa panostaa? Miten?

Ihmissuhteet	Omaisuus	Yhteisö	Parisuhde	Itsenäisyys
Hyväntekeväisyys	Auttaminen	Hyvinvointi	Työ-/opiskelu	Järjestys
Seksuaalisuus	Turvallisuus	Nautiskelu	Tuotteliaisuus	Tieto, oppiminen
Luonto, ympäristö	Koti	Hengellisyys	Kauneus	Saavutukset



Mitä minusta jää?

Elämän tuntematon päätepiste on useimmille pelottava ja ahdistava. Oman olemassaolon lakkaamista on vaikea, ellei jopa mahdoton ymmärtää. Onko kuolema lopullinen päätepiste, vai jääkö meistä jotain?

Eri tavoin elämänjälkeiseen uskovilla on tähän hyvin erilaisia suhtautumistapoja. Toiset uskovat, että ihmisestä jää vain tekojen vaikutusta, kun taas toiset uskovat elämän säilymiseen jossakin muodossa tai kokonaan uuteen elämään.

Meistä kaikista jää elämään jotakin vaikutusta ja jatkuvuutta. Kyse on pohjimmiltaan siitä, missä ja miten se toteutuu.

Elämän rajallisuuden tiedostaminen johtaa usein hämmästykseen ihmiselämän lyhydestä. Vaikka arkinen elämä tuntuu pitkältä, jokaisen elämällä on päätepiste, joka voi tulla kohdalle hyvinkin yllättäen. Tämän tiedostaminen on yksi ihmisyyden ydinkysymyksistä. Se pakottaa meidät miettimään, mikä elämässä on oikeasti tärkeää ja mihin haluamme aikamme käyttää.



Tuomiorovastina 1600-luvulla Lontoon Saint Paulin katedraalissa toiminut John Donne kirjoitti sairasvuoteellaan sanat, joista amerikkalainen Nobel-kirjailija Ernest Hemingway sai idean teokseensa "Kenelle kellot soivat".

Donne kirjoitti sanansa suurin piirtein näin: *Yksikään ihminen ei ole saari, vaan jokainen on osa yhteistä mannerta, osa kokonaisuutta. Jos meri huuhtelee mukaansa savikokkareen, käy Eurooppa siitä pienemmäksi, samoin kuin ystäväsi maatila tai oma kartanosi kärsii menetyksen palan muretsessa rantakalliosta. Jokaisen ihmisen kuolema vähentää minua, sillä minä sisällyn ihmiskuntaan. Älä sen vuoksi koskaan lähetä ketään kysymään kenelle kellot soivat. Ne soivat sinulle.*

Me kaikki olemme sidottuja toistemme kohtaloihin. Meistä kaikista jää jälki. Usein se kantaa ja valaisee jälkeemme jäävien tietä, vaikka emme sitä itse huomaisikaan.

Haluatko vaikuttaa siihen, mitä sinusta jää tai ei jää?

Mieti, mitkä valintasi nyt ovat arvojesi mukaisia ja tekevät elämäsi tarinasta paremman.

***Haluaisitko tässä kohtaa aloittaa jotain uutta?
Tarvitsetko siihen apua? Kuka voisi auttaa?***



*Se on nyt, kun elämä on
olen saanut hetken maan päällä
Minut kaipuuni saatteli,
lähdin matkaan ja löysinkin*

*Pitkän tien täällä kulkenut oon
Jostain uskon sain, luottamuksen
Kuulin kuiskauksen: taivas on
se kai taivaaksi riittääkin*

*Tunnen tuulen kun se tarttuu lehtiin, lippuihin
täällä lahjaksi kaiken saan
Kun saa vuodet,
niihin mahtuu rakkaus,
surun hetketkin*

*Tänään muistan, kuk' olen
vaikka hetken näyttelin toista
Sitä toista ja ehjempää
koskaan ei ollut sittenkään*

*Nyt voin vihdoin hetken olla tällainen
se saa riittää, oon ihminen
Valo voittaa jo*

*Matkaan taas
hetken maa on meidän maa
Mut jos taivas on jossakin
sinne löytää mä tahtoisin*

Mutta ensin katson loppuun tän.

Gabriellan Laulu (Gabriellas Sång)
säv. S. Nilsson, san. P. Bäckman, suom. H.
Hatakka



Älä jää yksin

Kukaan meistä ei ole saari, erillään muista. Kaikki me tarvitsemme tukea jostain. Älä epäröi pyytää sitä.

Alle on listattu tahoja, joista voi saada lisätietoa ja tukea. Jos koet tarvitsevasi ammattiapua nopeasti, ole yhteydessä hoitavaan lääkäriin tai terveydenhuollon päivystykseen.

Palliatiivinen talo -verkkopalvelu sisältää tietoa ja ohjeita muun muassa palliatiivisesta hoidosta, taloudellisesta toimeentulosta ja etuuksista sekä läheisten pärjäämisestä.

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo>

Mielenterveystalo.fi -verkkopalvelu sisältää tietoa ja työkaluja mielen hyvinvoinnin tukemiseksi.

<https://www.mielenterveystalo.fi/fi>

Vertaistalo.fi -verkkopalvelun kautta voit etsiä omaan tilanteesi sopivaa vertaistukea.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/>



Kirjoittajat

Johanna Stenberg

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

Jan-Henry Stenberg

on filosofian tohtori, psykologi ja kouluttajapsykoterapeutti, joka on tukenut ihmisten muutosta ja sopeutumista psykologina ja psykoterapeuttina. Hän on työskennellyt HUS psykiatriassa ja toimii nykyään psykiatrian linjaohitajana psykososiaalisten hoitojen voimakkaasti kehittyvällä alueella. Hän on opettanut Helsingin yliopistossakliinistä psykologiaa ja ollut kirjoittajana useissa psykologian alan kirjoissa ja tieteellisissä artikkeleissa.

Aiemmat oppaat (www.sopeutumisopas.fi):

- ◆ **Miten tästä eteenpäin? – Läheisen opas.** Tukea sopeutumiseen vakavasti sairastuneen läheiselle.
- ◆ **Lapsi ja läheisen sairaus -opas.** Tietoa ja neuvoja perheenjäsenen sairastumisen käsittelystä eri ikäisten lasten kanssa.
- ◆ **Jännittääkö? -opas.** Työkaluja terveydenhuollon toimenpiteiden aiheuttamaan jännitykseen.

Lisää tukea sopeutumisen kanssa:
www.sopeutumisopas.fi

sanofi

www.sanofi.fi

MAT-FI-2300302-1.0-05/2023