

ELÄMÄÄ VAKAVAN SAIRAUDEN KANSSA – POTILAALLE



Tässä esitteessä on kuvattu asioita, joiden on tunnistettu nousevan esille vakavasti sairastuneiden ihmisten kokemuksissa ja esitetty keinoja niiden kohtaamiseen. Sinun kokemuksesi ja elämäsi on ainutlaatuinen. Pohdi, mikä tuntuu sinua koskettavalta.

Tässä vakavalla sairaudella tarkoitetaan sairautta, joka on joko henkeä uhkaava tai parantumaton, ja läheisellä ihmistä, jonka sinä koet olevan läheisesi.

Elämää vakavan sairauden kanssa

Vakava sairaus muuttaa sairastuneen ihmisen elämää. Tilanteestasi heräävät tunteet, ajatukset ja reaktiot voivat vaihdella riippuen esimerkiksi sairautesi luonteesta ja tilanteestasi, voinnistasi, olosuhteistasi ja saamastasi tuesta.

Vakavan sairauden tulo osaksi elämää aiheuttaa ihmiselle yleensä kriisin. Kriisissä oleva ihminen voi kokea monenlaisia tuntemuksia, kuten ahdistusta, turtuneisuutta, masentuneisuutta, ärtyneisyyttä, keskittymisvaikeuksia tai kehollisia oireita. Kriisi ja siihen kuuluvat tuntemukset ovat normaaleja reaktiota vaikeaan tilanteeseen tai tapahtumaan.

Vakava sairaus muistuttaa elämän epävarmuudesta. Elämä voi tuntua turvattomalta ja ristiriitaiselta. Sairastuessaan ihminen menettää hallinnan ja kontrollin tunteen omasta elämästään, mikä herättää usein turvattomuutta. Välillä voi olla mahdollista keskittyä nykyhetkeen sekä nauttia elämästä tässä ja nyt, mutta mieli on taipuvainen huolestumaan herkästi ja ennakoimaan tulevaa. Sairastuneelle kaikista suurin haaste onkin sairauden tuoman epävarmuuden sekä hallitsemattomuuden sietäminen ja elämän eläminen, sairaudesta huolimatta.

Sairauteen liittyvä epävarmuus pitää sisällään toimintakyvyn muutosten lisäksi usein erilaisia ajatuksia, tunteita ja reaktiota kuten epäätietoisuutta, pelkoa, surua, alakuloa ja kateutta. Se voi pitää sisällään myös kiitollisuutta ja levollisuutta. Joskus tunteet voivat tuntua kehossa levottomuutena, ylivireytenä, painon tunteena rintakehällä tai kokonaisvaltaisena uupumuksena. On hyvä



tiedostaa, että kaikki tämä on tilanteeseen kuuluvaa ja normaalia. Sinä saat tuntea ja olla juuri niin kuin voit ja pystyt. Ajan myötä omien ajatusten ja tunteiden hyväksyminen vahvistavat läsnäoloa omassa elämässä ja omaan tilanteeseen sopeutumista.

Vaikeassa tilanteessa oloa voi helpottaa mielessä pyörivien ajatusten, uskomusten ja huolien ääneen sanominen läheiselle. Mikäli kuitenkin tuntuu, ettei olisi ajan kuluessa tai tilanteesi selkiytyttyä lähde helpottamaan tai tilanteesta heräviä tunteita on hyvin vaikea sietää, sinun on hyvä puhua tästä lähelläsi olevalle ammattilaiselle.



Ihmissuhteet vakavassa sairaudessa

Ihmiset elävät yhteydessä toisiin ihmisiin koko elämänsä. Vakavaan sairauteen sairastuminen vaikuttaa sinun ja läheistesi välisiin suhteisiin sekä läheisiisi. Se, millaisia vaikutukset ovat, riippuu muun muassa läheissuhteestanne, suhteenne tilanteesta, aiemmista kokemuksistanne, tavoistanne kohdata vaikeuksia ja saamastanne tuesta.

Läheistesi ja oman hyvinvointisi kannalta kaikkein tärkeintä on avoimuus. Mitä rehellisemmin puhut omasta tilanteestasi sekä voinnistasi, sitä todennäköisemmin saat sellaista kohtelua, apua ja tukea, kun toivot. Usein moni ajattelee, että omasta sairaudesta, huolista tai ahdistuksesta puhuminen kuormittaa tai pelottaa läheistä ihmistä, mutta asia on usein päinvastoin. Läheiset kokevat yleisimmin huojentavana ja arvostuksen osoituksena, kun voivat tietää, mitä mielessäsi pyörii. On myös tärkeää, että he voivat puhua ja jakaa kanssasi tilanteesta herääviä ajatuksia. Avoimuus voi tuntua aluksi vaikealta, mutta koskaan ei ole liian myöhäistä opetella uusia tapoja keskustella sekä jakaa ajatuksia ja tunteita tärkeässä ihmissuhteessa. Tällöin ihmissuhdekin voi muuttua entistä merkityksellisemmäksi ja läheisemmäksi.

Saattaa olla, että ihmissuhteissasi on tapahtunut tai tapahtuu muutoksia sairauden myötä. Kaikkien läheisten kanssa et ehkä pysty, tai halua, viettää aikaa tai puhua samalla tavalla, kuin aiemmin. Toisaalta joku läheinen voi nousta aiempaa tärkeämpään rooliin. Joskus samassa tilanteessa olevien kanssa on helppompaa jakaa omia ajatuksiaan. Moni saakin vertaistuesta apua oman tilanteensa kohtaamiseen.

Käytännölliset asiat ja olosuhteet

Vakava sairastuminen tuo usein mukanaan monenlaisia muutoksia sairastuneen ja hänen läheistensä arkeen ja olosuhteisiin. Se voi vaikuttaa esimerkiksi toimeentuloon, kotona ja arjessa selviytymiseen, vanhemmuuteen, omaishoitoon ja edunvalvontaan.

Käytännöllisten asioiden hoitaminen voi tuntua vaikealta raskaan tilanteen keskellä, mutta asioita on kuitenkin hyvä hoitaa ja suunnitella ajoissa. Käytännön asioiden selkeytyminen yleensä keventää henkistä kuormitusta ja antaa tilaa keskittyä asioihin, jotka ovat sinulle tärkeitä.

Saatat tarvita sekä tietoa että apua arkeen ja olosuhteisiin liittyvien asioiden selvittämiseen ja niistä selviytymiseen. Kerro myös arjen huolistasi hoidostasi vastaavassa yksikössä. Mitä varhaisemmin saat tarvitessasi apua, sitä helpompaa haastavat tilanteet on yleensä selvittää.

Parantumaton sairaus

Tieto sairauden parantumattomuudesta tuo mukanaan uuden elämänvaiheen, joka vie sairastuneen ihmiselämän suurimpien kysymysten äärelle.

Parantumattoman sairauden käsittelyssä ja elämäntilanteen hyväksymisessä kaikista keskeisin asia on oman elämän rajallisuuden ja kuoleman kohtaaminen sellaisella tavalla, joka mahdollistaa keskittymisen jäljellä olevaan aikaan ja elämään.



Viimeistään tieto parantumattomasta sairaudesta rikkoo ihmisen hallinnan ja haavoittumattomuuden kokemuksen – “minäkin kuolen”. Tietoisuus omasta kuolemasta herättää erilaisia ajatuksia, tunteita ja reaktioita. Toiset miettivät itse kuoleman hetkeä, pelkäävät kipuja tai sitä, mitä kuoleman jälkeen on. Useimmat kokevat surua ja haikeutta. On vaikea luopua olemassa olevasta elämästä sekä siitä elämästä, mihin ei pääsee enää kuoltuaan mukaan. Samalla joillekin oma lähestyvä kuolema voi tuntua myös huojentavalta ja helpottavalta. Toiset eivät halua ajatella asiaa lainkaan tai sen ajattelu tuntuu sietämättömältä. Kuolemaan liittyvän, hyvin voimakkaan kieltämisen tai ahdistuksen taustalla saattaa olla pelko omasta avuttomuudesta ja sen paljastumisesta muille. Kuolemankin edessä meidän saattaa olla vaikea sallia itsellemme inhimillisyyttä ja myötätuntoa; tunteita, tarvitsevuutta ja avuttomuutta.

Inhimillisten tunteiden ja tarpeiden sallimisen ja niiden ilmaistamisen tiedetään helpottavan ihmisten oloa. Se myös herättää läheisissämme myötätuntoa ja antaa heille luvan reagoida tilanteeseen. Myös arvostamiensa ja itselle tärkeiden asioiden pohtiminen auttaa tunnistamaan oman elämän merkityksellisyyttä sekä tukea omien toiveiden ja arvojen mukaista elämää. Kertomalla omista tunteistasi ja tarpeistasi, voivat ne tulla yhteisesti jaetuksi ja kannatetuiksi, eikä sinun tarvitse olla yksin. On myös tärkeää tunnistaa omat keinot tunteiden ilmaisuun tavoilla, jotka tukevat yhteyden säilymistä toisiin ihmisiin. Jos huomaat sen olevan vaikeaa, ota asia puheeksi läheistesi tai ammattilaisten kanssa.

Mistä saan apua?

Vakavaan sairauteen liittyvien kysymysten, huolien tai avuntarpeiden kanssa ei tule jäädä yksin. Apua ja tukea on saatavilla. Voit hyödyntää erilaisia yleisiä oppaita ja tietolähteitä soveltaen niitä omaan tilanteeseesi. Toiset ihmiset ovat useimmiten ihmisten tärkein tuki vaikeissa elämäntilanteissa. Onko sinulla joku, kenen kanssa voit puhua ja keneltä voit saada tukea?

Oman pohdinnan ja läheisten tuen ohella on hyvä keskustella huolista ja mielessäsi olevista kysymyksistä sinua hoitavien ammattilaisten kanssa. On tärkeää, että esität kysymyksiä ja kerrot voinnistasi. Sairauden hoitoon kuuluvan tuen ohella he voivat tarvittaessa ohjata ja auttaa sinua sopivan lisätiedon ja -tuen löytämisessä.

Voit saada tukea hyvinvointisi ja jaksamisesi edistämiseen useilta eri tahoilta, kuten palliatiivisen hoidon sekä psykkinen, sosiaalisen, henkisen ja hengellisen tuen ammattilaisilta. Myös potilasjärjestöillä, seurakunnilla ja erilaisilla yhteisöillä on keinoja tukea vaikeassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Näihin kuuluvat esimerkiksi vertaistukiryhmät ja vapaaehtoiset tukihenkilöt.

Keskustelutuki

Muun muassa psykologien ja mielenterveyden alan, sairaalasielunhoidon sekä palliatiivisten ammattilaisten tarjoama keskustelutuki voi auttaa sinua tunteidesi ja ajatustesi käsittelyssä. Voit kysyä mahdollisuudesta keskustelutukeen sekä saatavilla olevista palveluista omasta hoitoyksiköstäsi.

Sosiaalinen tuki

Jos tarvitset tietoa tai ohjausta esimerkiksi etuusiin, kotona pärjäämiseen tai perheeseen liittyviin käytännön asioihin, ota asia puheeksi sairauttasi hoitavien ammattilaisten kanssa. Tarvittaessa hoitoosi voidaan liittää sosiaalityön ammattilainen. Sosiaalityöntekijöitä toimii kunnissa, hyvinvointialueilla ja terveyspalveluissa.

Terveyssosiaalityö on terveydenhuollossa tapahtuvaa sosiaalityötä ja sosiaaliohjausta. Terveyssosiaalityön avulla turvataan arjen jatkuvuutta osallistumalla asiakkaan kokonaisvaltaisen hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun.

Mistä saan lisää tietoa?

Löydät lisää tietoa vakavan tai parantumattoman sairauden kanssa elämiseen muun muassa alla mainituista verkkosivustoista ja -oppaista. Oman alueesi palveluista saat tietoa sinua hoitavasta yksiköstä.

- Miten tästä eteenpäin? – potilaan sopeutumisopas vakavan sairauden kanssa eläville (Stenberg ja Stenberg, Sanofi).
- Palliatiivinen talo (Terveyskylä, palliatiivinentalo.fi)
 - Tukea, Lapsi ja nuori läheisenä ja Sosiaalinen tuki -osiot
- Kuntoutumistalo Oikeudet ja etuudet -osio (Terveyskylä, kuntoutumistalo.fi)
- Kun sairaus on parantumaton -sopeutumisopas (Stenberg ja Stenberg, Sanofi)
- Elämä jätää ovi auki -opas (Suomen Syöpäpotilaat ry, syopapotilaat.fi)
- Mieli ry:n Vaikeat elämäntilanteet -osio (mieli.fi)
- Mielen terveystalon omahoito-ohjelmat mielen hyvinvointiin (mielenterveystalo.fi)

Minua hoitava yksikkö

Alueeni palvelut



Tämä esite on tuotettu Palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisen ja laadun parantamisen ohjelman FinPall Etelä-Suomen yhteistyöalueen hankkeessa.