



Uudenmaan
Lihastautiyhdistys ry

ALS ja elämä -hanke

ALS TULI TALOON

Miten selvitä vakavan sairauden
tullessa osaksi perheen elämää





Tämä opas on Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n ALS ja elämä -hankkeen toimittama.

ALS ja elämä -hankkeessa (2018 – 2021) kehitetään tukea ALSia sairastaville sekä heidän läheisilleen, sairauden eri vaiheisiin.

Työryhmä

Kaisu Lähtenmäki, ALS ja elämä -hanke, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry
Olli Rauhala, kriisityöntekijä, perheterapeutti, MIELI ry
Fanni Kevätmiemi, seksuaaliterapeutti
Eija Tuukkanen, perhetyöntekijä, Terhokoti Ryhmä kokemusasiantuntijoita

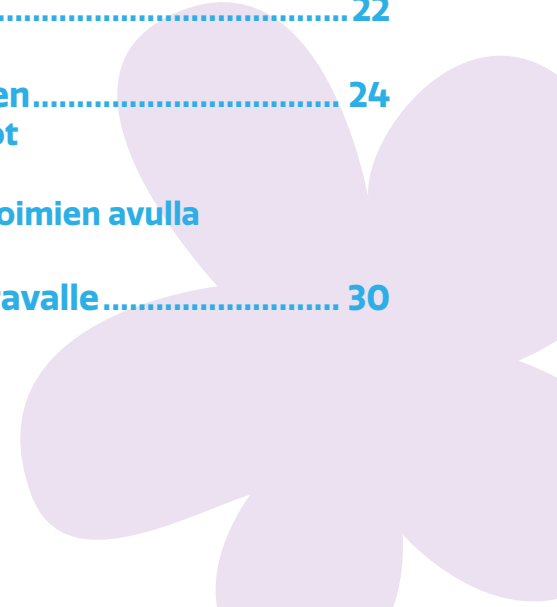
Oppaassa esiintyvät lainaukset on kerätty ALSia sairastavilta ja heidän läheisiltään. Kiitämme lämpimästi kaikkia tekstin työstämiseen osallistuneita henkilöitä.

Taitto ja kuvat: Vilna Orrenmaa, Muotoilutoimisto Polku

© Kirjoittajat ja Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Sisällys

Alkusanat	4
Vakavan sairastumisen aiheuttama kriisi	6
Kriisi nostaa pintaan monenlaisia tunteita	
Kriisin vaiheet	
Miten ALS vaikuttaa perheemme elämään?	10
Diagnoosin saaminen herättää kysymyksiä	
Läheinen sairastuneen tukijana	
Vaikutukset vanhemmuuteen ja lapsiin	
Perheen resilienssi	
ALS ja parisuhde	19
Roolit parisuhteessa	
Muuttuva seksuaalisuus	
Kuoleman kohtaaminen	22
Oman jaksamisen tukeminen	24
Yksilölliset selviytymiskeinot	
Omaa aikaa ja kohtaamisia	
Omannäköistä elämää tukitoimien avulla	
Pari sanaa ystävälle tai tuttavalle	30

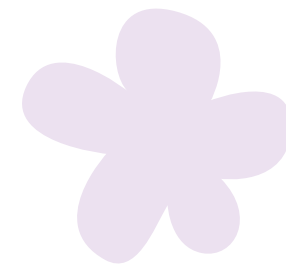


Alkusanat

ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, jonka aiheuttajaa ei toistaiseksi tunneta. Sairaudessa lihaksia käskyttävät liikehermot eli motoneuronit rappeutuvat vähitellen ja tahdonalaisten lihasten toiminta alkaa heiketä etenevästi. ALS on luonteeltaan elinikää lyhentävä, eikä siihen ole tällä hetkellä parantavaa lääkitystä. Sairauden eteneminen on yksilöllistä. Hoito on pääosin oireenmukaista, ja sen kulmakivenä on varhain aloitettu moniammatillinen kuntoutus. Tavoitteena on toimintakyvyn säilyttäminen mahdollisimman pitkään. Avainasemassa ovat erilaiset terapiat, apuvälinepalvelut ja avustajajärjestelyt.

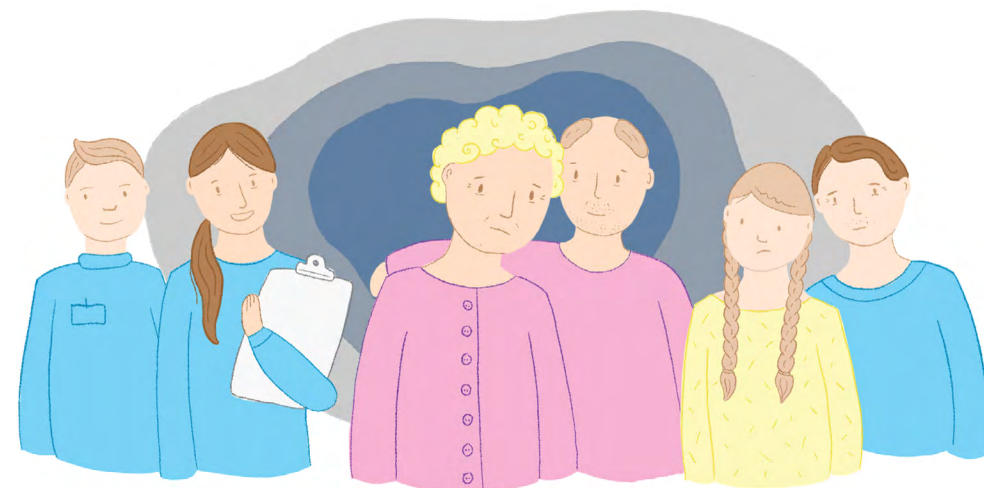
ALS-diagnoosin saaminen on sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen vakava kriisi. Hoidettavaksi tulee monenlaisia käytännön asioita, ja henkinen jaksaminen on kovilla uudessa tilanteessa. Kukin perheenjäsen reagoi tilanteeseen omalla yksilöllisellä tavallaan. Tilanteessa perheen rajat, roolit, säännöt ja vuorovaikutus saattavat muuttua: puoliso voi ottaa hoivaajan roolin, lapset saattavat ottaa vanhempien rooleja, säännöistä ei jakseta pitää kiinni ja yhteys ympäristöön voi katketa.

Yksi aikakausi elämässä tulee tietynlaiseen päätökseen, ja se on surulista. Vaikka osa sairastumiseen liittyvistä muutoksista voi tuoda myös positiivisia asioita elämään, kyse on kuitenkin suurelta osin luopumisesta. Omasta surusta voi kertoa toiselle, ja sureminen yhdessä voi olla puhdistavaa.



Tässä oppaassa käsitellään sitä, miten ALSiin sairastuminen voi vaikuttaa perheeseen yhteisönä ja perheenjäseniin yksilöinä ja miten kriisin ja sen herättämien tunteiden keskellä pystyy selviytymään. Oppaaseen on koottu myös sitaatteja ALSiin sairastuneilta ja heidän läheisiltään.

Kiitämme lämpimästi kaikkia oppaan työstämiseen osallistuneita: sekä ammattilaisia että niitä henkilöitä, jotka jakoivat muiden tueksi arvokkaita kokemuksiaan elämästä ALSin kanssa. Toivomme, että tämä opas voi olla omalta osaltaan tukemassa avointa keskustelua ALSin tullessa osaksi elämää ja sitä kautta auttaa lukijoita selviämään sairauden kanssa päivä kerrallaan.



Vakavan sairastumisen aiheuttama kriisi

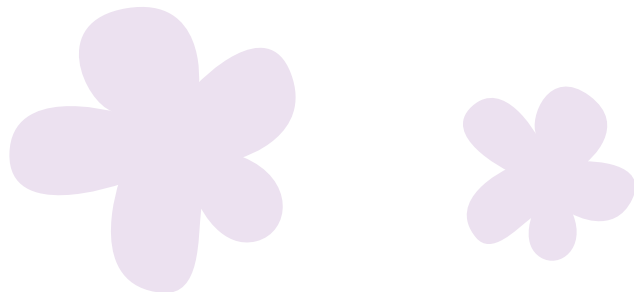
Kriisi nostaa pintaan monenlaisia tunteita

Kriisillä tarkoitetaan tilannetta, jossa tuttu ja turvallinen elämä muuttuu. Kohtaamme kaikki elämämme aikana kriisejä, joissa aiemmat selviytymis- ja ongelmanratkaisukeinomme eivät toimi. Oma tai perheenjäsenen vakava sairastuminen voi tuntua vetävän maton jalkojen alta. Tulevaisuuden suunnitelmat tuntuvat menevän uusiksi.

Kriisi voi herättää monenlaisia tunteita: pelkoa, epätietoisuutta, hämmennystä, huolta ja surua. Nämä kuuluvat asiaan. Tunteiden kokeminen kertoo siitä, että olet inhimillinen, tunteva ihminen.

Kriisin vaiheet

Kriisissä voidaan tunnistaa erilaisia vaiheita. Kriisi ei etene automaattisesti kaikilla samoin, vaan vaiheiden kesto voi vaihdella eikä kriisin läpi käymiselle voi asettaa aikataulua. Vaiheiden tunteminen voi kuitenkin auttaa omaa selviytymistä. On myös hyvä tiedostaa, että läheisesi voi käydä läpi eri kriisin vaihetta kuin sinä itse. Toisen tapaa käsitellä asioita omassa aikataulussaan on tärkeää kunnioittaa.



Sokkivaihe – ensimmäiset hetket järkyttävän tiedon saamisesta

Sokkivaihe voi kestää tunteista muutamiin vuorokausiin. Tietoa voi olla mahdotonta ottaa vastaan, asiat eivät jää mieleen ja olo voi tuntua epätodelliselta. Vaiheeseen voi kuulua itkua ja huutoa mutta myös laimaannusta ja konemaista toimintaa, ikään kuin automaattiohjauksella toimimista. Oman tai läheisen sairauden hyväksyminen tapahtuneena tosiasiana vie oman aikansa ja mieli voi aluksi kieltää tapahtuneen. Hyväksyminen tapahtuu usein ensin järkitasolla ja hieman hitaammin tunnetasolla.

SOKKIVAIHEESSA ihminen tarvitsee:

- ✿ läsnäoloa, hoivaa ja turvaa
- ✿ jonkun, joka kuuntelee, ottaa tilanteen haltuun ja pyrkii rauhoittamaan
- ✿ tukea perustarpeiden (ravinto, lepo ja uni) mahdolliseen toteutumiseen

” Alku oli yhtä mössöä. Yrittäkää elää päivä kerrallaan – älkää unohtako elää! Vaikka alku on kova paikka, pikkuhiljaa asiat selviää.” - ALSia sairastava

” Diagnoosin saamisen yhteydessä tai melko pian sen jälkeen pääsin sairaalan sosiaalityöntekijän luo juttelemaan. Häneltä sain tietoa Kela-asioissa ja toimeentuloasioissa yleensäkin. Nämä ajat ovat hieman sumeana muistissani. Olivat sen verran raskaita aikoja.” - ALSia sairastava

Reaktiovaihe, asian käsittely ja sureminen

Vaihe käynnistyy muutaman päivän tai viikon kuluttua tapahtuneesta ja voi kestää viikoista kuukausiin. Tapahtunut aletaan ymmärtää todeksi, ja esiin voi nousta monenlaisia tunteita ja reaktioita: pelkoa, itsesyyttöksiä, toisten syyttelyä, vihaa ja levottomuutta. Myös keholliset reaktiot, kuten huimaus, sydämen tykytys, unettomuus ja päänsärky, kuuluvat asiaan. Ihmiselle tulee tarve puhua tilanteestaan, mikä edesauttaa selviytymisessä.

REAKTIOVAIHEESSA ihminen tarvitsee:

- ✿ keskustelua ja tapahtuneen jäsentämistä yhä uudelleen ja uudelleen
- ✿ tietoa ja neuvontaa käytännön asioista ja arjesta selviytymiseen
- ✿ ymmärrystä siitä, että vaikeatkin tunteet ja ajatukset ovat sallittuja
- ✿ arkielämän rakenteiden ylläpitämistä sekä tukea ja apua avun hakemiseen



Työstämisvaihe

Vaihe käynnistyy muutaman kuukauden kuluessa tapahtumasta tai tiedon saannista. Tilannetta käydään läpi puhumalla yhä uudelleen. Tapahtuma ja sen merkitys tiedostetaan ja sitä voidaan alkaa käsitellä: mietitään muuttunutta tilannetta ja sen vaikutuksia omaan identiteettiin sekä perheen tilanteeseen.

TYÖSTÄMISVAIHEESSA ihminen tarvitsee:

- ✿ empaattista ja kärsivällistä kuuntelijaa
- ✿ aikaa ja läsnäoloa sekä toivon ylläpitämistä
- ✿ rakenteiden/arjen ylläpitämistä

” Pian ensikriisin jälkeen olisi tärkeää päästä puhumaan. Kuulla muiden kokemuksia siitä, miten arki saadaan tässä tilanteessa rullaamaan.” - Läheinen

Uudelleen suuntautumisen vaihe

Tässä vaiheessa tapahtuu asteittaista hyväksymistä ja sopeutumisen tilanteeseen voi alkaa. Vakava sairaus voidaan ymmärtää osaksi perheen elämää ja riippuen sairauden etenemisestä – vaikeuksista huolimatta – voidaan nähdä toivoa ja ymmärrystä uudessa elämäntilanteessa. Muuttuneeseen tilanteeseen on mahdollista luoda uusi suhde. Sairauden myötä läheisen on ehkä otettava vastuuta asioista, joista ei aiemmin ole tarvinnut huolehtia. Tämä voi tarkoittaa myös itseluottamuksen vahvistumista ja tunnetta, että selviää. Sairastunut voi pystyä paremmin hyväksymään apuvälineet ja muun tuen osaksi elämää. Kyse on oman identiteetin ja roolien uudelleen rakentamisesta: miten meidän kaikkien elämä rakentuu tässä muuttuneessa tilanteessa?

UUDELLEEN SUUNTAUTUMISEN VAIHEESSA ihminen tarvitsee:

- ✿ tukea, rohkaisua ja toivoa elämän jatkumisesta yksilöllisen tarpeensa mukaan
- ✿ kärsivällisyyden tukemista
- ✿ tukea avun ja palveluiden hakemiseen

” ALS on yksilöllinen sairaus ja etenee kaikilla omaan tahtiin. Ja loppu voi tulla yllätyksenä tai sitten saattohoidettuna. Mutta ennen sitä on vielä elettävää elämää, josta saa ja pitää nauttia.”
- Sairastuneen puoliso

Miten ALS vaikuttaa perheemme elämään?

Diagnoosi herättää kysymyksiä

Pitkäaikainen, vakava ja toimintakykyä heikentävä sairaus voi muuttaa asennoitumista tulevaisuuteen ja siihen liittyviin suunnitelmiin. Sairastunut voi kokea, että häneltä on viety osa identiteetistä, ja sairauden vaikutukset esimerkiksi omaan kehoon voivat muuttaa suhtautumista myös perheenjäseniin. Miten saada takaisin kokemus elämän jatkuvuudesta, arvokkuudesta ja merkityksellisyydestä? Miten sairaus tulee osaksi minuutta ja perheen elämää?

Seuraavien kysymysten pohtiminen voi auttaa pääsemään tilanteessa eteenpäin.

Miksi tämä tapahtui meidän perheellemme? On luonnollista miettiä, mistä sairaus johtuu ja miksi juuri minä sairastuin. Olisiko sairaus ollut jotenkin vältettävissä? Parhaimmillaan miksi-kysymysten esittäminen vapauttaa syyllisyydentunteista, mutta pahimmillaan kysymykset voivat olla ansa, joihin voi juuttua. Lääketieteellisen tiedon saaminen voikin lisätä ymmärrystä sairaudesta. Nykytiedon valossa ihminen ei itse voi estää sairastumistaan ALSiin.

On tosiasia, että elämässä on sattumanvaraisuutta, epäoikeudenmukaisuutta ja selittämättömyyttä. Katkeruuden ja vihan ehkäisemiseksi olisi tärkeää kohdata hyväksyvästi sekä sisäiset kokemukset että ulkoinen todellisuus – pakenematta, välttelemättä tai tuomitsematta.

” En ole katkera sairaudelle. Joku kysyy: ”Miksi minä?” Minä enemminkin: ”Miksi en minä (olisi sairastunut)?” Ei ole minun vikani, että sairastuin ALSiin. En olisi voinut tätä estää. Kun en ole syyllinen sairauteeni, mitä salattavaa minulla olisi.” - ALSia sairastava

Miten tästä eteenpäin? Tulevaisuuteen sijoitetut tavoitteet voivat tuoda toivoa, jonka varassa jaksaa vaikeassakin tilanteessa. ALS etenee jokaisella yksilöllisesti, mutta elämää ja elettäviä päiviä on vielä jäljellä. Onko konkreettisia asioita, mitä haluamme tehdä yhdessä perheenä nyt, kun se on vielä mahdollista? Mikä meille tuo lohtua, mitkä asiat pysyvät ennallaan, mikä on edelleen mahdollista? Mistä haluan pitää edelleen kiinni esimerkiksi puolisona, lapsena tai vanhempana?

Mitä sairaus meidän elämässämme tarkoittaa? Mitä diagnoosin saaminen meille tarkoittaa? Minkä merkityksen sairaus meidän perheessämme saa?

Kuka minä olen? Millainen perhe olemme? Määrittääkö sairaus minua ja meitä uudelleen? Mistä joudumme luopumaan ja mistä meidän ei tarvitse luopua? On hyvä muistaa, että kenenkään identiteetti ei ole muuttumaton, vaan se muuttuu elämänkulun ja elämäkokemusten myötä.

Mikä on tärkeää? Vakavan sairauden kohdatessa tulemme miettineeksi hyvin perustavanlaatuisia kysymyksiä: mikä elämässä on minulle tärkeää, arvokasta ja tavoiteltavaa? Voiko sairauden pakottama elämämuutos tuoda mukanaan myös uusia arvoja ja kirkastaa itselle tärkeitä asioita? Moni ALSiin sairastunut kokee oppineensa elämään enemmän ”tässä ja nyt” ja arvostamaan entistä enemmän läheisiään ja perhettään.

” Älä missään nimessä jää kotiin murehtimaan sairautta, vaan osallistu elämään kuten ennenkin. Älä anna sairauden viedä elämän iloa. Eiliseen on turha yrittää saada muutosta, sillä se meni jo, huomina on vasta tulossa ja sitä on turha murehtia, mutta olet tässä ja nyt, joten nauti! Elämä koostuu pienistä ihanista hetkistä, joita on, jos vain itsellesi luvan antaa nauttia niistä.” - Läheinen

Läheinen sairastuneen tukijana

Miten voin auttaa läheistäni, joka on sairastunut äkillisesti tai saanut vakavan diagnoosin? Jos ei tiedä, mitä tilanteessa pitäisi tehdä, voi sitä kysyä sairastuneelta. Kysymykset voivat olla hyvin yksinkertaisia: Miten sinä voit? Miten voin auttaa? Missä tarvitsisit tukea? Miten toivot, että olisin tässä tilanteessa?

Diagnoosin saanut saattaa alkuvaiheessa reagoida siten, ettei hän halua tai koe tarvitsevansa minkäänlaista apua. Se on luonnollista, mutta tilanteet ja mieli muuttuvat. Apua kannattaakin tarjota useammin kuin vain kerran. Tämä on osoitus välittämisestä, mikä merkitsee paljon kriisin keskellä.

” Meitä helpotti, että puhuimme avoimesti ja suoraan asioista, ei hyssytelty. Tauti ei ole kuitenkaan omasta toiminnasta kiinni.” - ALSia sairastava



Läheistä voi arveluttaa ja jopa pelottaa ottaa puheeksi sitä, miten kukaan tavoin itselle tärkeän ja läheisen ihmisen sairaus vaikuttaa perheen elämään. Kommunikointi kuitenkin tavalla tai toisella on mahdollisuus päästä sopimaan puolin ja toisin pelisäännöistä.

” Minusta oli reilua kertoa perheelleni tilanteesta heti, sillä sairaus koskee myös läheisiä. Vaikka kertominen voi tuntua vaikealta, on hyvä olla rehellinen ja pitää läheiset ajan tasalla sairauden kulusta.” - ALSia sairastava

On tärkeää päästä keskustelemaan, mitä sairaus tarkoittaa koko perheelle. Mitä käytännön muutoksia se tuo tullessaan? Millaisia tunteita se meissä herättää? Onko kuolemasta ja siihen liittyvistä tunteista lupa puhua? Miten meidän olisi mahdollista ottaa turvallisesti puheeksi vaikeita asioita ja teemoja, joita läheisen vakava sairastuminen herättää?

Vaikeiden asioiden esiin nostamisessa saatetaan tarvita ulkopuolisen ammattilaisen apua, ja mahdollinen keskustelutuen tarve kannattaa ottaa esiin oman hoitotahon kanssa. Hoitotaho voi esimerkiksi ohjata palliatiivisen hoidon kokonaisvaltaisen avun piiriin, ja joskus neurologikin voi järjestää perheelle tapaamisen, jossa perheenjäsenet voivat kysellä kaikista mieltä askarruttavista asioista. Yhdistykset ja järjestöt tarjoavat tukea ja voivat ohjata eteenpäin ottamaan yhteyttä oikeaan avustavaan tahoon. Kenenkään ei pidä joutua jäämään tilanteessaan yksin.

” Poikani olivat diagnoosin saadessani alle kouluikäisiä. Olemme kertoneet heille alusta asti, mikä ALS on ja miten se etenee. Neuvolasta kerrottiin, että jos lapset tarvitsevat tukea, he järjestävät sitä. Pojat kävivät isänsä kanssa neuvolassa juttelemassa pari kertaa, ja neuvolasta käytiin meillä kerran kotona. Lapset suhtautuvat sairauteen luontevasti, kun ovat tottuneet pienestä asti elämään sen kanssa.” - ALSia sairastava

” Huumori on tärkeää, samoin luottamus. Rakkaus kantaa ja se, että puhutaan myös epämiellyttävistä asioista ääneen. Ole toiselle rehellinen ja kuuntele, mitä hän sanoo. On opeteltava puhumisen taito ja annettava toisen auttaa. Läheisenä haluan sanoa sairastavalle, että kerro, miten toivot minun toimivan. Sano asioista suoraan. Sano ”Älä tee noin” tai ”Tuo ei tunnu mukavalta”. Myös läheisenä on kerrottava, mikä ei itsestä tunnu hyvältä.” - Läheinen

Vaikutukset vanhemmuuteen ja lapsiin

Vanhemman vakava sairastuminen voi tuoda mukanaan huolta, pelkoa ja surua. Monet kysymykset tulvahtavat vanhempien mieleen. Kykenkö olemaan edelleen hyvä vanhempi, jaksanko olla kiinnostunut lapsistani vai viekö sairaus kaikki voimani? Miten kerron lapsille sairaudesta? Vahingoittaako sairaus lapsiamme? Mitä lapseni tästä ajattelevat? Mitä he tietävät sairaudesta? Miten sairaudesta pitäisi puhua? Pitäisikö lapsia säästää tiedolta? Kysymysten äärellä voi vanhempana kokea hämmennyksen ja riittämättömyyden tunteita.

Vanhemman sairaus herättää myös lapsen mielessä monia kysymyksiä. Mikä vanhempaani vaivaa? Tuleeko hän ennalleen? Mikä häntä auttaisi? Voisinko auttaa jotenkin? Miten minun pitäisi olla? Mikä on syynä sairautteen? Olenko jotenkin aiheuttanut sen? Miten meidän perheemme käy? Voinko minä sairastua?

On mahdollista, että lapsi tai nuori välttelee kysymysten esittämistä ääneen. Vanhemman sairautta voi olla vaikeaa ymmärtää ja hyväksyä. On tärkeää, että vanhempi kertoo lapselle, että on luvallista ja toivottavaakin puhua ja kysellä vanhemman sairaudesta ja sen vaikutuksista perheen elämään. Jos lapsi ei saa vastauksia vanhemmalta, on mahdollista, että hän etsii vastauksen muualta tai jopa keksii sen itse. Lapsi tai nuori voi myös pelästyä, etsiä läheisyyttä, käyttäytyä aikaisemmasta

poikkeavalla tavalla tai olla erityisen kiltti tai haastava. Lapsi tarvitsee myös omaa aikaa asian käsittelyyn, ja sitä vanhempien on hyvä kunnioittaa.

” Emmä kehdannut edes kertoa, miltä musta tuntuu, tai itkeä äidin edessä, etten lisäisi sitä äidin taakkaa. Sitä pienentää itsensä, koska sillä äidillä on isompi hätä.” - Sairastuneen lapsi

Tärkeisiin kysymyksiin ei ole yksiselitteisiä vastauksia. Mitä avoimemmin kysymykset voidaan perheessä esittää, sitä vähemmän ne ahdistavat. Asioiden jakaminen läheisten kesken on tärkeää. Yhteinen ymmärrys vanhemman sairaudesta ja sen mukanaan tuomista muutoksista edesauttaa toimivaa perhe-elämää. Tällöin vanhemmilla ja lapsilla on samansuuntaiset käsitykset perheen tilanteesta. Lasten kanssa puhuttaessa on tärkeää kertoa, miten tilanteesta mennään eteenpäin, ja samalla kertoa hoidosta ja saatavilla olevasta tuesta.

Sairastuneen lapselle, iästä riippumatta, on tärkeää kertoa, että kaikenlaiset tilanteeseen liittyvät tunteet ovat sallittuja. Myös sairastuneelle vanhemmalle saa edelleen suuttua.



” *Rakkaus on monen muotoista, eikä kukaan sitä ota sinulta pois, mutta saa tuntea myös muita tunteita, vihaa ja pettymystä, eikä siitä tarvitse tuntea huonoa omaatuntoa.” - Sairastuneen lapsi*

Vakavankaan sairastumisen ei tarvitse rikkoa hyvää vanhemmuutta. Monet asiat tukevat lapsen ja nuoren hyvinvointia myös silloin, kun vanhemmalla on vakava sairaus. Arkipäivän sujuminen kotona, varhaiskasvatuksessa, koulussa ja vapaa-ajan ympäristöissä tukevat koko perhettä. Harrastukset ja ystävät tuovat iloa elämään ja tukevat kehitystä. Näihin vanhemman on hyvä rohkaista ja tukea lasta.

” *Olen onnellinen, että olemme sairaudesta huolimatta saaneet pojat kasvatettua kunnioittamaan vanhempiaan. Pojista on kasvanut myös hurjan sosiaalisia, kun he ovat tottuneet siihen, että talossa on avustajia 24/7.” - ALSiin sairastunut*

” *Teini-ikässä ystävät oli vahvin tuki, vaikka he ei ehkä tajunneet, mitä kävin läpi. Kavereilla oli tietysti vähän erilaisia ne heidän ongelmat.” - Sairastuneen lapsi*

On tärkeää pyrkiä siihen, että perheen normaalit arkirutiinit jatkuvat sairaudesta huolimatta. Vanhemman sairastuessa lapsella on edelleen oikeus olla lapsi, eikä hänen tehtävänänsä ole toimia vanhempansa hoitajana. Tärkeää on tehdä myös yhdessä edelleen asioita, joista koko perhe nauttii. Sairastuneen ja läheisten elämän ei tarvitse olla koko ajan murheellista, eikä sairauden tarvitse olla jatkuvasti keskiössä.

” *Olis tärkeää olla sairaudenkin ajalta mukavia kokemuksia perheen kanssa. Että siitä ajasta muistettaisiin jotain muutakin kuin se suru tai sairastaminen. Joku kiva tapahtuma tai perheen yhteinen juttu.” - Sairastuneen lapsi*

Jos huolestut lapsesi hyvinvoinnista tai et itse jaksa olla lapsesi tukena, tarvitsee lapsi tuekseen perheen ulkopuolisen aikuisen. Tämä voi olla lähipiiriin aikuinen (isovanhempi, täti, setä, lapsen ystävän vanhempi) tai ammatti-ihminen (varhaiskasvatuksen aikuinen, opettaja, kouluterveydenhoitaja, -kuraattori tai -psykologi). Myös monet yhdistykset ja järjestöt tarjoavat keskusteluapua nuorille ja heidän perheilleen.

” *Siinä kohtaa, kun diagnoosi tuli, olisi ollut kiva, että olisi päässyt johonkin koko perheen kanssa. Äidin piti taistella ja olla vahva ja se, jos äiti olis saanut tukea, olis ollut meille lapsillekin helpompaa.” - Sairastuneen lapsi*

Vaikeissa elämäntilanteissa on tärkeää vahvistaa ajatusta siitä, miten vaikeudesta selvitään ja mennään eteenpäin. Toivon näkökulma on lasta ja koko perhettä eteenpäin vievä voima.

Perheen resilienssi

Resilienssi tarkoittaa psyykkistä palautumiskykyä, kykyä sopeutua muutoksiin ja menetyksiin.

Resilienssi muovautuu koko eliniän ajan, ja sitä voi vahvistaa. Palautumiskyky kasvaa iän myötä, kun ihmiselle kehittyy taitoja, joiden avulla vastoinkäymisiä on helpompi käsitellä. Näitä ovat esimerkiksi ongelmanratkaisukyky, joustavuus, itsesäätelykyky ja optimismi.

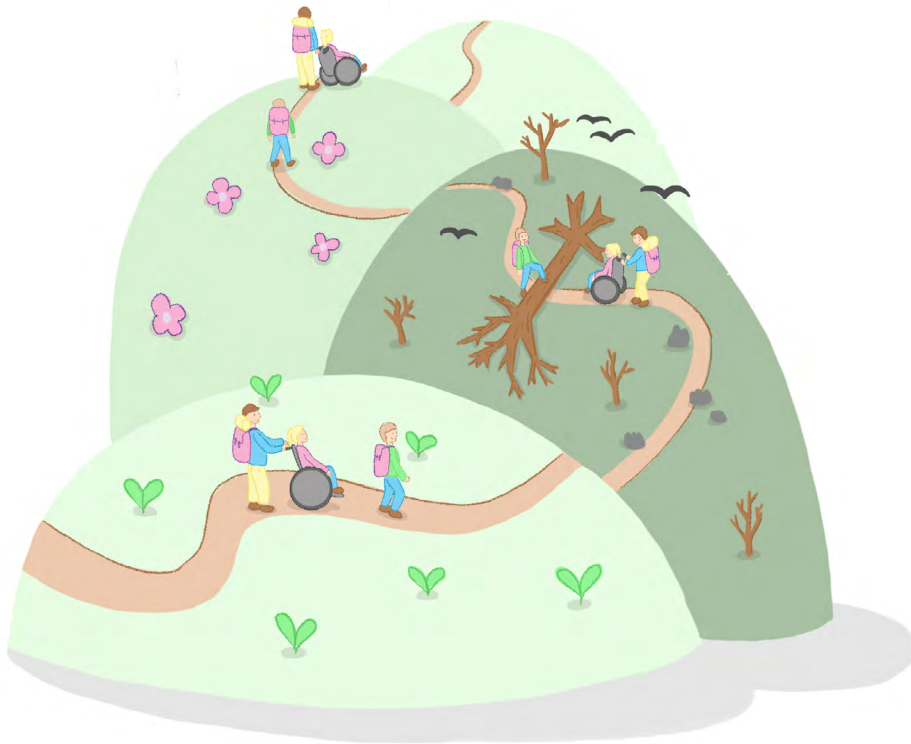
Perheen resilienssi tarkoittaa perheen kykyä kehittää vahvuuksiaan elämän haasteissa. Se on perheen kykyä reagoida stressiin ja haasteisiin luottaen vaikeuksista selviytymiseen. Resilienssille on tyypillistä perheenjäsenten keskinäinen luottamus. Se tarkoittaa myös kykyä pitää puoliaan. Itsestä huolehtiminen on tärkeä osa omien voimavarojen kasvattamista. Usko omaan selviytymiseen voi vahvistua myös auttamalla muita.

Vaikeassa elämäntilanteessa jotkin vahvuudet nousevat selkeämmin esiin kuin toiset. Ne voivat olla myös taitoja, joita ei ole aikaisemmin itsellään tai perheessään huomannut. Oma resilienssiä voi tutkia muistelemalla omia vaikeita vaihteita. On hyvä pysähtyä miettimään

keinoja, joiden avulla on aikaisemmin selvinnyt vaikeuksista. Joskus on myös hyvä pohtia, mitä sellaista on tehnyt, mikä onkin vaikeassa tilanteessa osoittautunut haitalliseksi.

Perheen resilienssiä vahvistavia tekijöitä:

- ✿ sairauden kokeminen yhteisenä haasteena
- ✿ epävarmuuden sietäminen
- ✿ mahdollisuuksien ja vahvuuksien näkeminen
- ✿ tulevaisuuden odotukset
- ✿ toivo ja luottamus siihen, että me perheenä selviämme tästä.



ALS ja parisuhde

Roolit parisuhteessa

Vakava sairastuminen voi johtaa monenlaisiin kysymyksiin myös parisuhteessa. Parisuhteessa pohditaan ehkä yksin mutta myös yhdessä, miten sairastuminen vaikuttaa läheisyyteen, kumppanuuteen, hellyyteen ja seksuaalisuuteen. Sairastumisen alkuvaiheessa voi olla hyödyllistä kartoittaa parisuhteen rooleja ja niihin liittyviä toiveita. Kartoitusta voi tehdä kysymällä: Mikä minun roolini nyt on? Mikä minun roolini on tulevaisuudessa? Mitä toiveita minulla on roolini suhteen nyt ja tulevaisuudessa? Kun näistä asioista keskustellaan yhdessä, molempien toiveet ja näkemykset tulevat kuulluiksi.

Parisuhteessa vallitsevien roolijakojen muuttuminen voi olla haaste molemmille osapuolille. Etenkin pitkissä parisuhteissa roolit ovat usein vakiintuneet vuosien saatossa. Mikäli sairastunut on ollut suhteen organisoija, huolehtija ja tekijä, on hänen pystyttävä antamaan vastuuta kumppanilleen. Kumppani taas voi joutua omaksumaan uudenlaisia taitoja ja vastuuta.

Erilaisen roolin omaksuminen vie aikaa, ja se voi aiheuttaa riitoja, näkemuseroja ja turhautumista. Omien tunteiden ja ajatusten puheeksi ottaminen voi olla vaikeaa oman väsymyksen vuoksi tai siksi, että kumppani ei halua puhua asioista avoimesti. Myös ulkopuolisen avun vastaanottaminen voi tuntua aiemmin itsenäisesti pärjänneestä ihmisestä vaikealta. On tärkeää ymmärtää, että tilanne on kuormittava sekä sairastuneelle että läheiselle ja avoimuus ja keskustelu helpottavat kaikkien jaksamista. Mikäli keskustelun käynnistäminen oman kumppanin kanssa tuntuu haastavalta, voi olla hyödyllistä hakea apua ulkopuoliselta ammattilaiselta: hoitotaholta, työterveyshuollosta, eri järjestöiltä tai yksityisiltä terapeuteilta.

Sairastumisen ei tarvitse viedä kaikkea iloa elämästä. Vaikka sairaus etenee, on mahdollista vielä tehdä asioita yhdessä. Rakkaus ja hellyys voivat säilyä suhteessa kaikkien muutostenkin keskellä. Välillä kannattaa myös palauttaa mieleen asiat, jotka ovat juuri omissa suhteissa kantavia voimia, joihin sairastumisen ei tarvitse vaikuttaa.

” Mitä haluaisin sanoa diagnoosin saaneille pareille: Puhukaa! Ja tehkää yhdessä kaikkea kivaa!” - Sairastuneen puoliso

” Me kunnioitetaan toisiamme. Me saadaan toteuttaa itseämme, opiskella ja mennä. Meille on ollut aina itsestään selvää, että toista ei voi kahlita.” - Sairastuneen puoliso

Sairauden edetessä ja hoivan tarpeen lisääntyessä monesta läheisestä voi tuntua luontevalta siirtyä sairastuneen omaishoitajaksi. Myös omaishoitajan olisi hyvä pystyä toisinaan ottamaan omaa aikaa, sillä se voi tukea sekä sairastuneen että läheisen jaksamista.

” Omaisella pitää olla omia juttuja, pitää välillä päästä tuulettamaan päätään. Minulle tärkeää on päästä koirapuistoon ja töihin. Myös sairastavalle on tärkeää, että puoliso on välillä poissa, ja sairastava voi viettää aikaa vaikka avustajan kanssa. Että tapaa eri ihmisiä ja tehdään erilaisia asioita, käydään vaikka kaupassa.” - Sairastuneen puoliso

Muuttuva seksuaalisuus

Seksuaalisuus on keskeinen osa ihmisyyttämme syntymästämme kuolemaan. Se on meissä jokaisessa sisäänrakennettuna, mutta sen ilmenemismuodot ja merkitys vaihtelevat eri elämänvaiheissa. Tähän vaikuttavat niin ulkoiset kuin sisäisetkin tekijät.

Olemme yksilöitä ja reagoimme eri tavoin eri tilanteisiin. Kohdatessaan oman tai kumppanin vakavan sairauden osa ihmisistä voi kokea, että seksuaalisuus tai seksi on viimeinen asia, joka tulisi mieleen. Tämä voi siirtyä ikään kuin taemmas elämässä. Halukkuuteen voi tulla nopeastikin isoja muutoksia, mutta toisilla taas läheisyys pysyy osana arkea.

Ihmisen seksuaalista halua ohjailee aivojen sisäosissa sijaitseva limbinen järjestelmä, johon ALSin vaikutukset eivät ulotu. Vakava sairastuminen voi kuitenkin aiheuttaa sekä sairastuneelle että kumppanille monenlaisia tunteita. Stressi ja kipu tuottavat lisämunaisten kuorikerroksessa stressihormoniksikin kutsuttua kortisolia, joka vaikuttaa seksuaaliseen

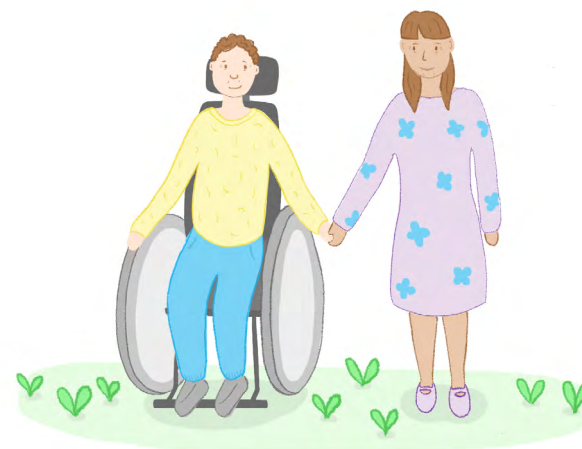
halukkuuteen vähentävästi. Voi tulla tuntemus, ettei seksi ole enää uudessa tilanteessa osa elämää. Myös muuttuneet roolit voivat vaikuttaa suhteeseen.

” Suhde muuttuu. Hellyyttä on, mutta sairauden edetessä korostuu rooli hoitajana ja vastuuhenkilönä.” - Sairastuneen puoliso

ALS ei aiheuta muutoksia aistitoimintoihin. Tuntoaistin stimulointi kosketuksella tuottaa oksitosiini-nimistä hormonia, joka tunnetaan myös rakkaus- tai kiintymyshormonina. Se auttaa rentoutumaan, tuo mielihyvää sekä lisää luottamusta. Oksitosiinilla voi olla positiivisia vaikutuksia sairastuneen spastisuuteen, lihaskramppeihin ja jopa kivun tuntemiseen.

Vaikka ALS itsessään ei vaikuta seksuaaliseen toimintakykyyn, sairauden eteneminen voi vaikeuttaa toiminnallista seksiä. Seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa voi kääntyä ammattilaisten puoleen. Apua ja neuvoja voi pyytää esimerkiksi seksuaalneuvojalta tai -terapeutilta tai kuntoutusalan ammattilaisilta, kuten toiminta- ja fysioterapeuteilta.

ALS voi joissain tapauksissa vaikuttaa sairastuneen kognitiivisiin toimintoihin. Tällöin voi esiintyä holtitonta käyttäytymistä, mielialaoireita sekä seksuaalisen käyttäytymisen muutoksia. Tällaiset muutokset voivat olla hämmentäviä, ja käytös voi satuttaa. Tilanteesta onkin hyvä keskustella tarvittaessa ulkopuolisen kanssa.



Kuoleman kohtaaminen

Monelle ALS-sairaudesta ensikertaa kuulevalle mieleen tulee kuolema. Kun alkusokista pääsee eteenpäin, voi huomata, että elettäviä päiviä vielä löytyy. Joskus sairaus voi kuitenkin edetä niin nopeasti, ettei kukaan ehdi käsittämään, mitä on tapahtumassa.

Yhdessä perheen tai läheisten kanssa olisi hyvä miettiä, miten arjesta selvitään ensin sairauden alkuvaiheessa, sairauden ollessa tasaisessa vaiheessa ja siinä vaiheessa, kun sairaus etenee ja tuo mukanaan erilaisia oireita, rajoitteita, apuvälineiden käyttöä sekä lopulta lähestyvän kuoleman.

Sairaus on luopumistyötä. Pikkuhiljaa sairastava itse voi joutua luopumaan esimerkiksi erilaisista rooleistaan, omatoimisuudestaan, jaksamisestaan, haaveistaan ja toiveistaan. Perhe ja läheiset luopuvat myös puoliso kumppanistaan, lapset vanhemmastaan. Luopumistyö on valmistautumista sellaiseen, jonka kuolema konkretisoi. Kun tämä tiedostetaan ja siitä sekä kuolemasta voi puhua, vapauttaa se muun muassa peloista, syyllisyydestä ja epä tietoisuudesta. On merkittävää, että vielä kun pystyy, voi kysyä, kertoa ja pyytää anteeksi sekä tallentaa muistoja. Eriyisen tärkeää tämä on lasten ja nuorten kohdalla, joiden vanhempi on kuolemassa.

Miksi kuolemasta puhumista arastellaan? Joku voi ajatella, että kuolemasta puhuminen tuo sen lähemmäksi. Ihmiset voivat myös pyrkiä suojaamaan itseään ja toista sillä, että asiaa ei oteta puheeksi. Koska lapset ovat lojaaleja vanhemmilleen, he saattavat jättää kertomatta itselleen tärkeitä asioita tai olla kysymättä niistä, koska pelkäävät, että vanhempi ei jaksaa tai kestä tilannetta. Entä satuttaako läheisiä enemmän se, kun kuolemasta ei koskaan puhuta? Lapset ja nuoret kyllä vaistoavat kodin muuttuneen ilmapiirin, aikuisten vakavuuden ja väsymyksen sekä pinnan alla kytevän pelon ja surun. Kaikki asianosaiset saattavatkin jäädä yksin, ulkopuoliseksi ja avuttomiksi huoliensa ja pelkojensa kanssa.

Miten minä, perhe, läheiset voimme tai haluamme puhua kuolemasta? Jollain ihmisellä on jo olemassa käsitys kuolemasta, mutta toinen voi vielä miettiä ja työstää omaa suhdettaan elämän loppumiseen. Kaikki eivät pelkää kuolemaa, mutta osa voi pelätä kovastikin. Joku miettii, miten ja missä kuolee ja joutuuko kärsimään. Mitä kuoleman hetkellä

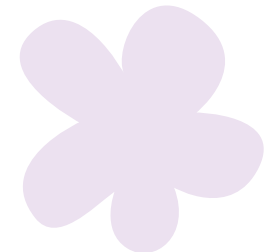
tapahtuu? Näistä kysymyksistä voi olla hyvä keskustella oman hoitotahon kanssa.

Läheiset miettivät, haluaako kuoleva, että hänen vierellään ollaan kuoleman hetkellä. Kuinka läheisenä voin olla vierellä? Myös lapset pohtivat, uskaltavatko he olla läsnä kuoleman hetkellä. Voiko kuolevaa silittää, pitääkö itkeä? Moni miettii, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Mihin kuollut joutuu tai menee? Lasten kysymykset ovat konkreettisia. Mikä lohduttaa läheisiä: onko se ajatus, että kuollut voidaan mieltää olevan taivaassa taikka pilven päällä? On paljon suuria kysymyksiä, joihin ei ole yksiselitteisiä vastauksia. Asioiden yhdessä pohtiminen kuitenkin voi auttaa perheenjäseniä omien ajatusten ja tunteiden työstämisessä ja tuoda kokemuksen siitä, että olemme yhdessä näiden asioiden äärellä.

Kuolemasta puhuminen ei ole helppoa, ja siihen tarvitaan aikaa. Kuolemasta on hyvä käyttää kuolema-sanaa, ei kiertoilmaisuja. Lasten ja nuorten kanssa asioista puhuttaessa tulee huomioida heidän ikä- ja kehitystasonsa. Ennen kaikkea lapset tarvitsevat aikaa ajatella, ja välillä on hyvä pitää taukoa ja sitten taas ottaa asia uudelleen puheeksi. Lapsen tai nuoren on vaikeaa käsitellä sairautta, oireita tai kuolemaa, jos hän ei ole saanut olla osallisena keskusteluissa.

”Mua oli jo aika nuoresta asti kiinnostanut se kuolema, ja oli vaikea käsittää, että siitä ei saanut puhua.” -Sairastuneen lapsi

Milloin kuolemasta kannattaa alkaa puhumaan? Ei liian aikaisin, mutta ei liian myöhäänkään. Koska ALS on hyvin yksilöllinen taudin ja oireiden kavaltaan, on vaikea sanoa, koska kuolema on ajankohtainen. Sairaudesta ja kuolemasta puhuminen voi mahdollistaa hyvään loppuelämään – on sitten aikaa paljon tai vähän. Loppuelämästä ja kuolemasta puhuminen voikin vapauttaa elämään.



Oman jaksamisen tukeminen

Yksilölliset selviytymiskeinot

Jokaisella on omat keinonsa selviytyä vaikeista elämäntapahtumista. Selviytymiskeinot muokkautuvat elämäkokemuksen ja persoonallisuuden mukaan. On tärkeä pohtia keinoja, jotka auttavat juuri sinua tilanteessa, joka tuntuu kuormittavalta tai jopa ylitsepääsemättömän vaikealta.

” Meille on ollut hirveän tärkeää, että huumori pysyy mukana. Vaikka voi ajatella, että ALS:stä ei paljon huvia löydy, voi mustaa tilannekomiikkaa viljellä toista loukkaamatta ja molempia kunnioittaen. Pitää osata nauttia elämästä myös sairaana; pienistä asioista, pysähtyä tähän hetkeen.” - Sairastuneen puoliso

Toiset haluavat tietoa tapahtuneesta ja sairaudesta. Konkreettinen, asiallinen tieto tuo lohtua ja auttaa selkiyttämään tilannetta. Tieto voi myös auttaa sairastuneen läheisen tukemisessa ja sitä kautta vahvistaa omaa jaksamista. Todellisuuden hyväksyminen auttaa; tapahtunutta ei saa peruttua, vaikka se tuntuu epärealistiselta ja kohtuuttomalta. Itseltään voi kysyä, miten hyväksyä tosiasiat, joita ei voi muuttaa.

” Ihmiset ovat erilaisia, mutta minua tieto helpotti alussa. Yhdistyksen tilaisuudessa kuulin vertaisryhmästä ja sitä kautta aloin saada sieltä tukea.” - Sairastuneen puoliso

Tunteiden tunnistaminen ja hyväksyvä suhtautuminen omiin tunteisiin tukee omaa jaksamista. Kun opit hyväksymään vaikeita tunteitasi, sinun ei tarvitse pelätä eikä vältellä niitä.

Vaikean elämäntilanteen hyväksymisessä auttavat:

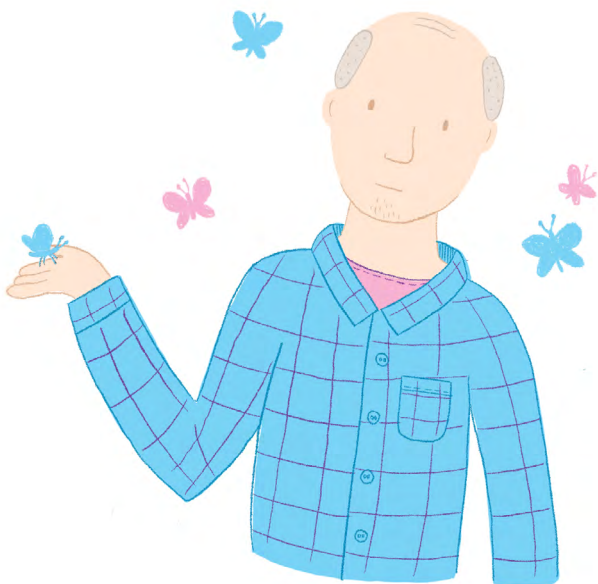
- ✿ Suhtaudu itseesi lempeästi ja huolta pitävästi. Tätä suhtautumistapaa kannattaa opetella. Voit esittää itsellesi kysymyksen: miten haluat itseäsi kohdella silloin, kun sinulla on vaikeaa?
- ✿ Kohtaa hyväksyvästi omat tunteesi. Jos tunteet uhkaavat ottaa ylivallan, yritä palauttaa itsesi nykyhetkeen. Tässä voivat olla avuksi rauhallinen hengitys ja tietoisien läsnäolon harjoitukset. Tunteiden paketoiminen sisälle voi aiheuttaa jopa fyysisiä oireita. Keho ja mieli ovat yhtä monella tapaa, ja esimerkiksi itkeminen on fyysisesti rentouttavaa ja ihmiselle hyödyllistä.
- ✿ Havainnoi omia ajatuksiasi. Ovatko ajatukseni juuri nyt hyödyllisiä vai hyödyttömiä? Mieli voi tuottaa ajatuksia, kuten ”emme selviä tästä” tai ”miksi meille kävi näin”. On ymmärrettävää, että tällaiset ajatukset valtaavat välillä mielesi. Sinulla on mahdollisuus oppia huomaamaan, milloin mielesi lähtee kohti näitä hyödyttömiä ajatuksia, ja palauttaa itsesi nykyhetkeen lempeästi ja hyväksyvästi.
- ✿ Hyväksy tosiasiat. Tapahtunutta ei saa peruttua, vaikka se tuntuu epärealistiselta ja kohtuuttomalta. Kannattaa pohtia, miten suhtautua tosiasioihin, joita ei voi muuttaa.
- ✿ Pidä huolipäiväkirjaa tai varaa itsellesi huolihetki. Tämä voi auttaa rajaamaan murehtimiseen käytettyä aikaa. Voit kirjoittaa ylös huolenaiheen sen tultua mieleesi ja sen jälkeen pyrkiä jättämään huolen mielestäsi. Voit sopia itsesi kanssa, että varaat huolien ja murheiden miettimiseen tietyn rajatun ajan päivästä, esimerkiksi 15–30 minuuttia. Muina aikoina voit yrittää olla miettimättä asioita, jotka huolettavat ja ahdistavat.
- ✿ Anna itsellesi lupa tehdä edelleen asioita, joista nautit. Moni löytää rauhaa luonnosta, ja joitakin eläinten tai lasten seura auttaa nauttimaan hetkistä. Musiikki voi tuoda lohtua. Arkipäivän touhut ja rutiinit auttavat pysymään läsnä tässä hetkessä.

” Me kyllä riidelläänkin välillä ihan kamalasti! Pitää sietää sitä, että riitoja tulee.” - Sairastuneen puoliso

” Olemme tukeneet toisiamme. Kun toinen vaipuu murheeseen, toinen tukee.” - ALSia sairastava

” On tärkeää, että hyväksyt, mitä on tapahtunut. Kun ei asialle voi mitään, voi yrittää keskittyä hyviin asioihin. Sekä potilasta että läheistä hyödyttää, että hyväksyy apuvälineet osaksi arkea. Esimerkiksi sähköpyörätuoli tuo helpotusta arkeen – ulkoillessamme voin kävelyttää koiraa, kun puolisoni ajaa sähköarillä. Oma asenne vaikuttaa paljon.” - Sairastuneen puoliso

” Se, mikä meitä kannatteli, oli ihan se harmaa arki. Että tänään ei tullut mitään uutta oiretta tai muutosta. Tämä oli hyvä päivä.” - Sairastuneen puoliso



Omaa aikaa ja kohtaamisia

Usein vaikeistakin elämäntilanteista voi selvittää oman lähipiirin avulla. Oman selviytymisen tueksi pitkin matkaa ja sairauden edetessä on kuitenkin lupa hakea myös ulkopuolista apua. Avuksi voi olla ammattilaisen kanssa keskustelu tai hakeutuminen muiden vastaavanlaista kokeneiden seuraan.

Vertaistuki on hyödyllistä erityisesti silloin, mikäli ei koe tulevansa muuten kuulluksi ja ymmärretyksi tilanteessaan. Vertaistuen avulla on mahdollista jakaa tunteita ja kokemuksia luottamuksellisesti samassa tilanteessa olevien kesken. Kokemusten jakaminen ja kokemustiedon saaminen vahvistavat voimavaroja ja auttavat löytämään uusia tulevaisuuden näkymiä. Vertaistuki voi auttaa löytämään uusia selviytymiskeinoja sekä ehkäisemään kriisin pitkittymistä, yksinäisyyttä ja eristäytymistä. On lohdullista nähdä, että muutkin selviävät tilanteesta sairauden kanssa. Samassa tilanteessa olevien kanssa voi olla helpompaa puhua suoraan vaikeistakin asioista.

” Vertaistukiryhmä omaisille ja sairastuneille antaa apua ja uusia ystäviä sekä toivoa. Puhumalla vertaisten kanssa jaksaa taas eteenpäin.” - ALSia sairastava

Jokaisen perheenjäsenen on tärkeää ja luovallista pitää huolta omista perustarpeista: syömisestä, riittävästä levosta ja unesta, liikunnasta ja omista rentoutumisen tavoista. Itsestä huolen pitäminen on tärkeää koko perheen jaksamisen kannalta. Usein esimerkiksi fyysinen toiminta, kuten liikunta, auttaa jaksamisessa ja selviytymisessä. Myös itselle tärkeistä harrastuksista ja sosiaalisista suhteista on hyvä pitää kiinni. Sairastuneena vertaisilta voi saada vinkkejä siitä, millaisista asioista he löytävät iloa sairauden tuodessa lisähaasteita. Kaikista asioista ei tarvitse luopua.

” On tullut tunne läheisenä, että onko lupa välillä olla iloinen, vaikka tilanteemme on nyt tämä. Onko lupa välillä nauttiakin elämästä?” - Sairastuneen läheinen

” Pitää olla myös terveellä tavalla itsekäs. Jos pitää huolta itsestään, niin pitää huolta myös toisista.” - Sairastuneen lapsi

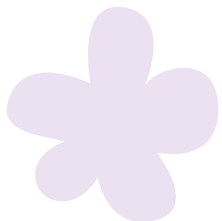
Omannäköistä elämää tukitoimien avulla

Etenevä sairaus tuo tullessaan sen, että sairastunut joutuu ottamaan apua vastaan oman toimintakyvyn heikentyessä. Apuvälineiden käyttö ja esimerkiksi henkilökohtaisten avustajien palkkaaminen voivat tuntua vaikeilta asioilta. Tilanteeseen sopeutuminen vie aikaa, ja tässäkin mielessä ihmiset ovat erilaisia. ALS-sairaudessa olisi tärkeää pystyä ottamaan apuvälineitä kokeiluun jo ennen kuin niiden käyttöön on pakottava tarve – olla ikään kuin askel edellä sairautta.

” Avun tarve en alkuun oikein osannut tai halunnutkaan myöntää. Yrittäessäni selviytyä itkin ja konttasin, että sain sängyn pedattua. Olen aina ollut vahva, suoriutuja ja enemmänkin muiden auttaja kuin itse autettava. Mutta niin se vain on, että taivuttava on – vahvankin. Taipua saa, vaan ei katketa.” - ALSia sairastava

” Annan itselleni aina kerrallaan yhden päivän surra ja itkeä, sitten on taas aika nousta ja alkaa toimia. Olen tehnyt vakaan päätöksen, että tukitoimien avulla järjestän elämäni sellaiseksi kuin haluan.” - ALSia sairastava

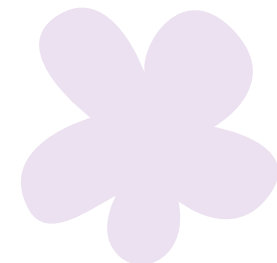
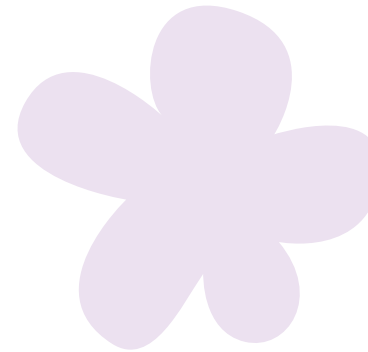
Apuvälineiden ja muun avun vastaanottaminen voi auttaa sairastunutta säilyttämään itsenäisyyttään ja vastaavasti tuo myös läheiselle tilaa ja aikaa. Esimerkiksi avustajan palkkaaminen voi helpottaa elämää monella tapaa.



” Ensimmäinen ajatukseni oli, etten missään nimessä halua ulkopuolista henkilöä avustamaan minua enkä vielä sellaista tarvitse. Onnekseni kohdalleni sattui ammattitaitoinen lähihoitaja, joka sai minut ymmärtämään henkilökohtaisen avun tärkeyden itselleni ja lähipiirilleni. Saan avustajan kanssa tehtyä oman osani kotiaskareista ja hoidettua omat asiointikäyntini yms., jolloin minulle jää aikaa ja voimia myös yhteiseen ajanviettoon puolisoni kanssa, eikä se aika kulu palautuessa tai toisen hoitaessa asioita puolestani. Avustaja mahdollistaa minulle itsenäisemmän elämän ja vähentää kuormitusta puolisoiltani.” - ALSia sairastava

” Henkilökohtainen avustaja on ollut tärkeä. Avustajaa voi hakea oman kunnan sosiaalitoimen kautta.

Mitä enemmän apua on arjessa, sitä paremmin jaksat omassa elämässä. Läheisenä voi olla esimerkiksi tärkeää käydä töissä, jotta saa etäisyyttä. Oma aika ja tila on tärkeää sekä läheiselle että sairastuneelle.” - Sairastuneen puoliso



Pari sanaa ystävälle tai tuttavalle

Tuttavan tai ystävän vakavaan sairastumiseen voi olla vaikeaa suhtautua. Voi tuntua, ettei löydä tilanteeseen sopivia sanoja tai sairaus pelottaa. Rinnalla kulkeminen ja elämässä mukana oleminen ovat kuitenkin sairauden kohdanneelle perheelle tärkeä voimavara. Sinun ei tarvitse tietää tai osata. Riittää, että pysyt mukana elämässä.

” On tärkeää, että ystävät suhtautuvat sairastuneeseen kuten ennenkin. Pää pysyy samana, vaikka kroppa surkastuuikin.”
- ALSia sairastava

” Ystäville sanoisin, että ei tarvitse tehdä muuta kuin olla lähellä ja kuunnella. Ei tarvitse osata sanoa mitään, tärkeintä on, ettei häivy. On ihmisiä, jotka ei osaa suhtautua ja sen takia lähtee elämästä. Olkaa niin kuin ennenkin. Me ollaan ihan samoja ihmisiä.”
- Sairastuneen läheinen





Uudenmaan
Lihastautiyhdistys ry

ALS JA ELÄMÄ -HANKE

”Vakavasta diagnoosista huolimatta,
ei se elämä siihen päivään pysähdy”

Tukea, tietoa ja toimintaa ALS-diagnoosin
saaneille ja heidän läheisilleen

Kokemustarinoita ja tietoa ALS-sairaudesta sekä tietoa
Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen vertaistoiminnasta:

www.uly.fi

www.uly.fi/als-ja-elama-hanke/

