

MIS SAAB EDASI?

Johanna Stenberg ja Jan-Henry Stenberg

Patsiendile

Lähedastele mõeldud peatüki
leiate eneseabi juhendi lõpust.

Patsiendile

Foto: © Hannele Salonen-Kvamström



SANOFI GENZYME 
Empowering Life

SISUKORD

Juhendist	3
Lühijuhend šoki ja sellest toibumise kohta	3

Patsiendile

Halb eelaimus.....	5
Šokeeriv uudis	5
Minu haigusel on nimi – mis saab edasi?	6
Kõigepealt saabub šokk	6
Kuidas šokist toibuda?	7
Reaktsioonid	7
Kuidas tugevate emotsioonidega toime tulla?	8
Mõistke oma emotsioone	8
1. meetod. Kehaliste vaevuste taga peituvad emotsioonid..	8
2. meetod. Emotsioonide taga olevad seisundid.....	9
3. meetod. Mõtete taga peituvad emotsioonid	10
Olukorraga toimetulek	11
Mis aitab olukorraga toime tulla?	12
1. meetod. Mõtete korrastamine.....	12
2. meetod. Teabe hankimine	12
3. meetod. Mina ja kriis.....	13
Kohanemine – mis saab edasi?	14
Kuidas leida tasakaal ja seda hoida?.....	16
1. meetod. Uus mina	17
2. meetod. Väärtuste määratlemine.....	18
Kust ma abi saan?	19
Pere ja sõbrad	19
Kuidas rääkida haigusest teistele?	19
Sotsiaal- ja tervishoiuasutused	20
Sotsiaalabiteenused	20
Ühenduste ja organisatsioonide teenused	21

Juhendist

See juhend on mõeldud patsientidele ja nende lähedastele. Juhend on praktilistel kaalutlustel jaotatud peatükkideks: esimene sisaldab patsiendile ja teine lähedastele mõeldud teavet.

Mõlemad peatükid on üksteise järel koondatud ühte brošüüri.

Lühijuhend šoki ja sellest toibumise kohta

Ainuüksi raske haiguse kahtlus on suur stressiallikas, aga diagnoosile kinnituse saamine on šokeeriv.

Olgugi et selline seis oli etteaimatav, on tugevate emotsioonide või täieliku jõuetustunde tekkimine normaalne. Kohanemine on pikk ja mitmest etapist koosnev teekond, mille läbimine nõuab aega ja kannatlikkust. Mõne aja möödudes tuleb arusaam, et haigus on elu üks osa ja sellega tuleb leppida. Haigusega tuleb lihtsalt edasi elada.

Isegi kui teie minapilt haiguse ajal muutub ja mõnest asjast tuleb loobuda, pidage alati meeles, kui üks uks sulgub, avaneb teine. Ka kõige raskemas olukorras ei tohi lootust kaotada.

Juhend on mõeldud täiskasvanutele, kelle elu raske haigus on mingil moel puudutanud. Olgugi, et jõuetus võib olla kõikehõlmav, ei tohi alla vanduda. Vaatame üheskoos, kuidas haigestumise tõttu tekkinud kriisist jagu saada.



Patsiendile

Halb eelaimus

Haigustunnused võivad ilmned juba enne haiguse avastamist või diagnoosimist. Võimalik, et väsimus, valu või muud ebamäärase sümptomid jäid enne diagnoosi saamist tähelepanuta või leiti neile argielust selgitusi. „Olen stressis töökohal toimuvate muudatuste tõttu“ või „Olen kindlasti sellepärast väsinud, et kevadel muutuvad ööd valgemaks ja ma magan seetõttu halvasti.“ Inimene on osav oma tähelepanekuid põhjendama.

Kui haigus viimaks avastatakse, on see võimalikest eelaimustest hoolimata üldiselt suur šokk. Vahel tabab haigus äkki ja täiesti ootamatult nagu välg selgest taevast. Siis jääb šokis inimesele selle mõttega kohanemiseks väga vähe aega. Oma olukorraga leppimine saabub alles pärast ravi algust. Haigust tuleb tunnistada ja omaks võtta, et kõige suurem hirm on tõeks saanud.

Šokeeriv uudis

Kui ootamatult juhtub midagi halba ja inimene kaotab sündmuste üle kontrolli, muutub selline olukord väga häirivaks. Haigestumine toob kaasa nii suure muutuse, et inimene ei suuda enam vanaviisi edasi elada.

Äkitselt avastatud raske haigus on võrreldav sellise traumaatilise sündmusega nagu eluohtlik õnnetus. Selline olukord võib põhjustada tõsiseid stressisümptomeid ja soodustada psüühikahäirete tekkimist, kui need püsivad pikemat aega. Haigus võib kaasa tuua teovõime halvenemise ja/või välimuse muutuse. Mõnikord võib haigus hõlmata raviga käsikäes käivaid hirmutavaid protseduure. **Tähtis on, et ümber oleksid toetavad inimesed.** Kuigi abitust on raske taluda, ei saa keegi meist üksinda hakkama.

Mõnikord võib diagnoosi saamine ja sellega seotud teabega tutvumine tuua ühest küljest kergendust, kuid teisest küljest võib tekitada ka rohkem küsimusi, mõtteid ning emotsioone. Mis minust saab? Pealegi võib see kaasa tuua mure oma pere ja lähedaste pärast: Mis saab lastest? Kuidas meie pere toime tuleb? Haigestumine, sellega kaasnevad muutused ja hirm tuleviku ees takistavad igapäevaelu ning tekitavad **hingelise kriisi**.

Kriisi kestus oleneb nii konkreetsest inimesest kui ka olukorrast. Iga haigusega seotud tagasilööki või muud ebameeldivat sündmust, mis ei pruugi üldse olla seotud haigusega, mõjutavad inimese reaktsioone. Kuidas konkreetne inimene oma haigusega hakkama saab, sõltub muu hulgas tema isiksuseomadustest, varasemast elukogemusest ja praegusest elukorraldusest.

Kui haiguse ravi on stabiliseerunud või areneb haigus aeglaselt, vähenevad tasapisi nii segadus, hirm kui ka rõhuvad tunded. Kriis on selle kogejale siiski vaimsetl väga ränk kogemus. Samas on tegemist järkjärgulise protsessiga, mis lõppkokkuvõttes toob erinevate etappide läbimisel kaasa teatud stabiilsuse. Selliste erinevate etappide tundmine võib aidata enda ja oma lähedaste käitumist paremini mõista. Edasi vaatame lähemalt tüüpilisi kohanemisetappe.

Minu haigusel on nimi – mis saab edasi?

Kui haigus on kindlaks tehtud ja pandud diagnoos, siis on n-ö liisk langenud. Psüühilist kogemust pärast diagnoosi teadasaamist võib kirjeldada nelja etapiga, millest esimene on **šokk**, teine **reaktsioon**, kolmas **olukorra hindamine** ja neljas **kohanemine**.

Haigusega kohanemise viise on sama palju kui inimesi. Erinevad inimesed kogevad erinevaid etappe erineval moel, mille vahel ei ole selgeid piire.



Raske haigusega kohanemine kulgeb tavaliselt esialgsest šokist uue tasakaalu leidmiseni etapikaupa.

Kõigepealt saabub šokk

Šokk järgneb kohe pärast kriisi tekitanud olukorra teadvustamist. Šokis inimene kaitseb end sellise teabe eest, mille puhul ta arvab, et ei suuda teovõimet säilitada.

Raskest haigusest teadasaamine on igaühe jaoks uudis, mis kutsub esile kriisiolukorra. Vapustavale uudisele võib reageerida mitmel moel: mõni võtab seda külma kõhuga, teine purskab nutma, kolmas hakkab eitama. Kõiki reaktsioone ühendab asjaolu, et need väljendavad vapustust ja püüet ennast selle eest kaitsta.

Kui emotsionaalne reaktsioon saabub kohe, võivad tunded kiiresti vahelduda, näiteks kahtlusest viha ja hirmust enesesüdistusteni. Peale võib tulla lootusetuse tunne: Kas nüüd ongi kõik? Kas ma kõlban üldse veel millekski? Kes minust enam hoolib? Mis must enam kasu on? Raske haigestumine on igal juhul suur, hirmutav ja elu muutev sündmus, mille mõju kandub ka haige lähiringkonda – pereliikmete, tuttavate ja töökaaslasteni.

Šokis inimene ei suuda haigestumist sügavalt analüüsida. Osa eitab kõike täielikult. Inimesed kõiguvad jõuetuse ja tugevate tunnete vahel. Selles faasis on kõik reaktsioonid võimalikud ja normaalsed.

Šokis inimene võib tunda, et tema elu on igaveseks kaosesse paisatud. Sel ajal on hea mõista, et šoki eesmärk on anda tähtsa teema läbitöötamiseks ja kurbade tõsiasiadega leppimiseks lisaaega.

Kuidas šokist toibuda?

- Šokifaasis ei tohi üksi jääda. Minge teiste seltsi ja rääkige neile, mis teil mõttes mölgub.
- Andke endale aega asja üle mõelda.
- Ärge unustage puhata ega süüa.
- Ärge muretsege argitoimetuste, teabe hankimise ega teiste pärast. Kõigeks selleks on oma aeg.

Reaktsioonid

Pärast esmast šokki püütakse haigusest ja selle tähendusest aru saada. Inimene on segaduses. Tal on vaja kellegagi rääkida ja et keegi teda kuulaks. Rääkimine aitab mõista juhtunut, selle tähendust ja omaenda tundeid.

Reaktsioonietapis on tunded tugevamad ja teadmatus suur. Ängistus ja hirm on normaalsed. Samuti võib esineda kibestumist, häbi- või süütunnet. Haigestumist peetakse ülekohtuseks ja inimene võib enda vastu tunda nii haletsust kui ka viha. Haigestumisega seotud mõtted võivad pidevalt pähe tikkuda nii ilmsi kui ka unes.

Inimesed suhtuvad haigestumisse erinevalt. Mõni räägib sellest, teine mitte, kolmas tõmbub endasse. Vahel on lihtsam haigusega leppida alles siis, kui diagnoos on kinnitust leidnud ja ravi alanud. Selleks ajaks on kindlalt teada, millega on õigupoolest tegemist ja mida edaspidi oodata. Vahel on isegi raskeid asju kergem taluda kui eelnenud teadmatust.

Löögastuda ja magada võib olla keeruline ning toit ei maitse enam nagu varem. Tavalised on ka keskendumisraskused, korduvalt pähe tikkuvad ebameeldivad mõtted ja miks-küsimused. On võimalik, et teil esineb füüsilisi reaktsioone, näiteks värisemist või iiveldust.

Kuigi selles faasis haarab teid ahastus ja lootusetus, pidage siiski meeles, et tugevad tunded mahenevad tavaliselt aegamööda. Enesetunnet saab leevendada, kui oma emotsioone tunnistada ja analüüsida.



Kuidas tugevate emotsioonidega toime tulla?

- Rääkige oma tunnetest teistele – see aitab olukorda selgust tuua.
- Teid võib aidata tutvumine sarnases olukorras olevate inimeste lugudega.
- Püüdke teha argitoimetusi niipea, kui tunnete, et olete selleks suuteline. Tavalised argiaskeldused tasakaalustavad emotsioone ja tugevdavad kindlustunnet, et kõik on kontrolli all.
- Paluge argitoimetustes abi ja võtke see vastu, kui pakutakse.
- Pidage meeles, et kõik tunded on normaalsed.
- Kui surute oma tundeid pikka aega alla, võib see halvendada nii vaimset kui ka füüsilist heaolu.
- Tundeid ei saa vältida, kuid nendega on lihtsam hakkama saada, kui te võtate need omaks.

Mõistke oma emotsioone

Kui tunded on tugevad, võib pelgalt nende tunnistamine leevendust pakkuda ja enesetunnet parandada. Tutvustame teile meetodeid, mis aitavad emotsioone kergemini tunnistada.

1. meetod. Kehaliste vaevuste taga peituvad emotsioonid

Vahel on oma emotsioone keeruline märgata ja neile nime anda. Emotsioonidega seotud füüsilised aistingud võivad aidata neid tuvastada.

- Raskustunne kehas võib olla seotud pettumuse või masendusega.
- Rahutus ja südamepekslemine võivad viidata närvilisusele või pingetundele.
- Pinges õlad või üldine lihaspinge võivad viidata hirmule, rahutusele või ärritusele.

Mida te füüsiliselt tunnete? Mida te samal ajal mõtlete? Kas märkate, et mõned emotsioonid korduvad teatud olukorras, näiteks kui lähete haiglasse, mõtlete tulevikule või jääte üksi?



2. meetod. Emotsioonide taga olevad seisundid

Püüdke ära tunda kolm erinevat emotsiooni, mida olete ühe päeva jooksul kogenud. Soovi korral võite kasutada juuresolevat emotsioonide loendit. Valige loendist kolm erinevat emotsiooni ja mõelge olukordadele või märkige üles, kus te valitud tundeid kogesite. Erinevates olukordades tekkinud emotsioonide hindamiseks võite joonistada näiteks järgmise tabeli.

masenduses
nukker
ebakindel
närviline
häbitunne
rõõmus
vastikustunne

piinlikkustunne
solvunud
nutune
õnnelik
paanikas
hirmul
pettunud

jahmunud
alandlik
raevus
kurb
pinges
vihane
ärritunud

Aeg	Olukord	Tunne
14.8. hommik	raske oli sünnipäeval teistega kohtuda	pinges, nukker

3. meetod. Mõtete taga peituvad emotsioonid

Tugevad tunded, nagu hirm, ängistus või kurbus, tekitavad kurbi mõtteid. Kui te tunnistate endale mõtetega koos esinevaid tundeid ja lepite nendega, siis võib enesetunne kiiresti paraneda. Ka kurbi tõsiasi on kergem taluda, kui te ei suru nendega seotud tundeid maha ega karda neid.



Olukorraga toimetulek

Kui tunded on omajagu möllanud ja te olete õppinud vähehaaval neid juhtima, siis on lihtsam olukorra ja selle tagajärgedega toime tulla. Kriisi tekitanud probleemi on siis võimalik hakata vähehaaval suhtuma kui tõesti sündinud fakti. Olgugi et see tundub alguses raske või suisa võimatu, hakatakse olukorraga üha paremini leppima.

Kuigi juhtunuga hakatakse tegelema rahulikumalt ja mõistuspärasemalt, esineb endiselt tugevaid emotsioone, eelkõige kurbust. Samas hakkavad mõtted vähehaaval selles suunas liikuma, kuidas haigus elu mõjutab. Kurb on mõelda, kuidas haigus mõjutab teovõimet, tööd või hobisid. Praeguse hetke ja mineviku võrdlemine ning muutunud olukorra pärast kurvastamine on loomulik.

Olgugi et nüüd on teil juba lihtsam hakkama saada, võite tunda end ärritununa ja te ei pruugi teiste seltskonda nautida. Sellisel juhul tõmbuvad paljud endasse ja see võib ajutiselt enesetunnet parandada.

Tulevikku vaadates tasub aga püüda suhteid hoida, sest need on haigusega kohanemisel väga tähtsad.

Vähehaaval muutub haigus elu loomulikuks osaks ja seda suudetakse vaadelda erinevatest külgedest. „See muudab paljutki, kuid on asju, mis ei muutu.“ Haigestumine tundub elu pöördepunktina ja te hakkate seoses tulevikuplaanidega mõistma selle laiemat tähendust. Selles faasis tekib soov haiguse kohta rohkem teada saada. Paljud leiavad, et täpne ja värske teave haiguse kohta parandab enesetunnet. Vahel võib tunduda, et ei jaksa taluda midagi, mis seostub haigusega. Tähtis on, et saaksite ise otsustada, milline teave teid huvitab ning millal ja millises vormis te soovite seda saada. Teavet saate hankida lugemise teel, internetist videoid vaadates või näiteks teiste haigetega kogemusi jagades. Tegutsege nii, kuidas teile meeldib ja jõuvarud võimaldavad.

Kuigi paljud tunnevad end juba tasakaalukamana, käib peas ringi ikka üks ja sama teema. Seetõttu on vahel raske keskenduda ja ka mälu võib alt vedada. Mõnikord võivad mitmesugused keskendumis- ja mäluhäired olla seotud võimaliku ravi kõrvaltoimega. Jääge rahulikuks ja selgitage välja, mis on selle põhjused. Küsige ravijuhendid ja muu teave endale kirjalikult, sest ainult kord kuulnud asjad kipuvad kergesti ununema. Kasutage paremaks meeldejätmiseks abivahendeid, näiteks märkmepabereid või tegemist vajavate tööde nimekirju.

Mis aitab olukorraga toime tulla?

- Vestelge teistega. Olukorrad, millega on raske leppida, muutuvad selgemaks, kui ütlete need kõva häälega välja või panete kirja.
- Jagage oma kogemusi, mõtteid ja tundeid teistega – see mõjub korrastavalt. Te olete siis võimeline asju paremini mõistma ja nendega toime tulema.
- Rääkige haigusest ja sellega seonduvast otse, ilma keerutamata. Tõsiasjadega silmitsi seismine on kohanemiseks vältimatu.
- Olgugi et tahaksite mure ja ängi keskel endasse tõmbuda, vajate kriisis olles **enda kõrvale teisi inimesi**.

Oleme kogunud haigusega hakkama saamiseks hõlbustavaid meetodeid.

1. meetod. Mõtete korrastamine

Pidage haigestumist puudutavate mõtete ja tunnete kohta päevikut. Kui te pole seda varem teinud, võib see algul harjumatu ja isegi natuke ebamugav tunduda. Katsetage siiski vähemalt nädal aega ja otsustage alles siis, kas soovite jätkata.



2. meetod. Teabe hankimine

Võtke hetk aega ja koostage haiguse kohta teabe hankimise plaan.

- Kasutage paberit ja pliiatsit või koostage elektrooniline meelepea, kuhu kogute oma haigust puudutavat teavet.
- Pange esmalt kirja, mis küsimused teid vaevavad. Mille kohta te tahaksite lisateavet saada?

- Küsimuste näited:
 - Mida sellesse haigusesse haigestumine õigupoolest tähendab?
 - Kas haigusest on võimalik paraneda? Kas on võimalik vähendada sellest tulenevat kahju?
 - Mida toovad kaasa ravi ja ravimid?
 - Minu ravi: mis ravim, kui suur annus, kaua kasutan?
 - Mis juhtub, kui ma unustan ravimit võtta?
 - Millele tuleb ravi ajal tähelepanu pöörata?
 - Kuidas ma veel saaksin ennast aidata peale ravimite võtmise?
 - Kas alkoholi tarvitamine on keelatud?
 - Kas ma tohin lapsi saada?
 - Kust ma saan nõu ja abi, kui mul tekib küsimusi?
 - Millest ma tahan järgmisel vastuvõtul arsti või õega vestelda?
Kirjutage järgmiseks vastuvõtuks küsimused üles.
 - Mida ma tahan küsida kelleltki, kes on kogenud sama asja?
 - Kust saada saatusekaaslaste tuge?
- Mõelge, millist abi te vajate argitoimetustes, elukorralduses või selleks, et leida vaimset jõudu. Siia alla võivad kuuluda näiteks saatusekaaslaste tugi, rehabilitatsioon, tegevusteraapia, füsioteraapia, treeningnõustamine, toitumisenõustamine, psühhoteraapia, paari- või pereteraapia, kutsenõustamine või teave sotsiaaltoetuste ja majapidamise korraldamise kohta.
- Otsige oma küsimustele vastuseid usaldusväärsetest allikatest. Pöörake teabe hankimisel tähelepanu allika usaldusväärsusele ja vältige ebamääraseid veebisaite. Nende ülalpidajatel võivad olla ebaausad eesmärgid.

3. meetod. Mina ja kriis



Kohanemine – mis saab edasi?

Olgugi et kohanemine on äärmiselt individuaalne, saavutatakse pärast mõne aja möödumist ka raske kriisi kogemise järel mingisugune tasakaal. Kriisi ajal on tulnud omaks võtta uutmoodi toimetulekumeetodeid ja nüüd ongi paras aeg end õnnitleda – seni olen hakkama saanud, ehkki see tundus algul võimatuna!

Kuigi palju on muutunud, elab sama inimene endiselt oma elu, mis algas tema sünnipäeval ja mis kunagi edaspidi ühel päeval lõpeb. Pidev varasema n-ö täiusliku ja praeguse n-ö aia taha läinud elu võrdlemine jõuab kuldse keskteeni – elus on nii head kui ka halba.

Selles etapis võib arusaam iseendast ja oma elust olla varasemast väga erinev. Sageli toob raskelt haigestumine kaasa väärtushinnangute ümbermõtestamise – nüüd tunduvad argihetked varasemast väärtuslikumad, karjäär ja saavutused aga tühisemad ning võib-olla soovitakse veeta rohkem aega oma pere keskel.

Haiguse ajal kaotatud ja ahenenud tulevikuväljavaated võivad haiget teha, kuid neisse suudetakse suhtuda kui paratamatusse. „Nii lihtsalt juhtus ja peab vaatama, mis saab edasi“.

Inimsuhted muutuvad – kõige lähedasemad inimesed on võib-olla veelgi lähedasemaks saanud ja nende vastu võidakse tunda sügavat tänutunnet. Haige võib tunda end süüdi, et ka lähema ringkonna argielu ja tulevikuväljavaated on tema haiguse tõttu muutunud. Paarisuhtes võib tekkida vastuolusid, kui partneri muutunud suhtumine endasse tundub näiteks liialt kaitsev või haletsev. Seetõttu ongi hea üksteisega vestelda ja rääkida tunnetest, mida kaaslase teatud käitumine tekitab.

Kui peres on lapsi, on mure nende hakkamasaamise pärast suur. Lapsed kohanevad haigusega koos käivate elumuutustega enamasti väga hästi ning suhtuvad haigesse samamoodi nagu varem, vaatamata haigusega kaasnevale sümptomitele ja piirangutele.

Osa sõpru tõmbub kriisi ajal eemale kas siis enda või kellegi teise algatusel. Mõnede tuttavate suhtumine võib solvata, tundudes näiteks halvustava või pealetükkivana. Tihtipeale on haletsevate või saamatult julgustavate kommentaaride taga siiski head kavatsused, mille äratundmine võib enesetunnet parandada. Hääbunud suhete asemele võib olla keeruline uusi leida. Mõned inimesed loovad sidemeid samas olukorras olevate inimestega, näiteks rehabilitatsioonirühmade või patsientide ühendustega.



Elurütm on kokkuvõttes aeglustunud ja päevakava muutunud. Tavalised argitoimetused nõuavad võimalike liikumispiirangute, raviskeemide ja abi korraldamise tõttu rohkem ette planeerimist. Spontaansusele ja kergusele ei ole alati enam kohta. Tähtis on hoolitseda selle eest, et säiliksid mõtestatud ajaviide ja hovid, millega tegelemine aitab korraks haigust unustada.

Haigestumine võib argirutiini kaasa tuua väga suuri muutusi. Pere vastutusvaldkonnad jagunevad ühe pereliikme haigestumise korral ümber ja oma seisundi halvenemist võib olla raske taluda. Teistelt abi palumine tundub siis eriti tülikas.

Kui edaspidi on sõltumine teiste abist elu üks osa, võib see tunduda eriti raske. Iseseisvus ja oma elu kontrollimise tunne on elukvaliteedi seisukohast äärmiselt tähtis ning nende kaotusega võib olla väga raske leppida.

Tulevik tundub ebakindel ja suurte plaanide tegemine pettumuste hirmus mõttetut. Teisest küljest mõtleb osa inimesi juba varakult eri valikute peale, et valmistuda parimal võimalikul moel tulevikuks.

Rasketest aegadest ja kogemustest hoolimata tunnevad paljud raskesti haiged, et elu on uuesti stabiliseerunud ja et haigestumine muutis neid positiivsemas suunas. Kui haiguse piirangutele ja prognoosile vaatamata on ees veel pikk elu, võetakse haigestumist lõpuks kui teatud äratust, mille tõttu oligi vaja endasse süüvimiseks aeg maha võtta ja seada elu eri valdkonnad nende tähtsuse järgi. Sellisel juhul võib ka kurb sündmus olla pöördepunkt ja väärtuslik võimalus oma elu muuta.



Kuidas leida tasakaal ja seda hoida?

- Pöörake tähelepanu asjadele, millest te ei ole pidanud haiguse tõttu loobuma. Mõtted juhivad tundeid – kui keskendute positiivsele, parandab see enesetunnet tervikuna. (Vt ka järgmist harjutust.)
- Rääkige lähedastele nendega seotud tunnetest ja soovidest kindlameelselt, kuid sõbralikult. Sõltumatus ning isetegutsemise ja otsustamise võimalus on selles olukorras eriti tähtsad, kuid pereliikmel, kes soovib aidata ning on mures, võivad need soovid kergesti kahe silma vahele jääda.
- Pidage meeles, et teie käitumine ja suhtumine nii endasse kui ka oma haigusesse mõjutavad teiste suhtumist. Kui teiste suhtumine tundub piinlikuna, mõelge, kas võisite ise midagi tehes või öeldes selleks põhjust anda.
- Ärge jätke meeldivaid suhteid unarusse. Kui olete tänulik, siis näidake seda ka välja. Leppige sellega, et elu murrangulistel hetkedel muutuvad ka inimestevahelised suhted.
- Kui te tunnete end üksildasena, proovige suhelda sama haigust põdevate inimestega – näiteks internetis (sotsiaalmeedias).
- Leppige oma olukorraga. Selleks, et end hästi tunda, võib teil vaja minna teise inimese toetust. Teistest sõltumine on aga haigele sageli raske katsumus.

- Püüdke teha ka neid asju, mis ei ole üldse seotud haigestumise ega võimalike tegutsemispiirangutega.
- Nuputage ärajäänud ajaviite asemele uusi: kas teid huvitaks lugemine, kodutööde tegemine, filmide vaatamine või käsitöö? Osalemine ja tegutsemine hõlbustavad uue olukorraga kohanemist.
- Kuidas oleks, kui hakkaksite ise tugiisikuks, kes teisi omasuguseid nõustab? Osa inimeste meelest on sama haigusega inimeste tugi sellisel kujul äärmiselt kasulik.

Tutvustame teid mõningate meetoditega, mis aitavad teid haigusest tulenevate muutustega nii iseenda juures kui ka oma elukorralduses hakkama saada.

1. meetod. Uus mina

Mõelge järgmistele küsimustele kõva häälega või pange need kirja.



Kuidas neile mõtlemine tundus? Kas panite tähele midagi, mille peale varem ei ole mõelnud?

2. meetod. Väärtuste määratlemine

Hinnake 10-pallisel skaalal eri eluvaldkondade tähtsust: 1. enne ja 2. praegu. Hinne 10 märgib väga tähtsat ja 0 täiesti tähtsusetut asja.

Eluvaldkond	1. Enne	2. Praegu
Pere		
Sõbrad ja tuttavad		
Mina ise		
Töö/õpingud		
Vaba aeg		
Hobid		
Sõltumatus		
Suhted teistega		
Suhe endaga		
Kodu		
Majapidamine, raha		
Füüsiline seisund		
Liikumisvõime		
Seksuaalsus		
Alkohol ja muud uimastid		
Puhkus		

Kas märkate oma hinnangutes selgeid muutusi? Mis on see aspekt haiguse juures, mis on need muutused esile kutsunud?

Kust ma abi saan?

Nendes peatükkides räägime sellest, mida peetakse harilikult kõige tähtsamaks – perekonnast, tervishoiu- ja sotsiaalteenustest ning patsientide ühenduste tegevusest.

Pere ja sõbrad

Toimiv sotsiaälvõrgustik on üks tähtsamaid kohanemist hõlbustavaid tegureid. Pereliikmed on argielus olemas ja neil on sageli suur soov aidata. Nad toetavad teid näiteks julgustamise, argitoimetustes abistamise ja lihtsalt oma kohalolekuga, mis aitab teie koormat kergendada.

Tihti on aga lähedastelt raske abi paluda. Esineda võib keerulisi olukordi, kui lähedastelt oodatakse midagi, kuid ei suudeta oma vajadusi otse välja öelda. Pereliige võib aga abi pakkumisel olla täiesti nõutu ja segaduses. Ta võib mõlgutada järgmisi mõtteid: „Kas ma olen liialt pealetükkiv? Kas ma teen liiga vähe, liiga palju või midagi valesti?“

Uues olukorras ja uues rollis on konfliktide teke vältimatu. Kõige tähtsam on avatud suhtlemine ja oma soovide selge väljendamine. Kuigi see tundub esialgu keerulisena, muutub kõik pikapeale lihtsamaks.

Ka väljapoole pereringi jäävad inimesed pakuvad sageli tuge, mida tasub võimaluse korral vastu võtta. Eriti varases etapis võib haigestumine olla teema, mille üle on nii haigestunud kui ka kõrvalistel inimestel keeruline arutleda. See on tabuteema, millest keegi ei julge kinni haarata. Pakume siinkohal mõningaid soovitusi vestluse alustamiseks ja tüüpiliste haigestumist puudutavate mõtete väljendamiseks.

Kuidas rääkida haigusest teistele?

- Sa oled arvatavasti kuulnud, et mul diagnoositi x. Sellest võib kõva häälega rääkida ja ma ausalt öelda loodangi, et saame sellest avalikult vestelda.
- Tahan lihtsalt, et mind kuulataks ja olla normaalselt. Ma ei vaja nõuandeid ega lahendusi, piisab, kui ma saan oma mõtteid väljendada.
- Võin oma haiguse tõttu olla kurb ja isegi vihane, aga ma kinnitan, et need tunded ei ole kuidagi teiega seotud. Olen märganud, et kui räägin teistega, siis mu meeleolu paraneb.
- Olen ikka seesama inimene, kes ma olin enne haigeks jäämist. Hindan su abi väga, kuid mul ei ole vaja ülemäära haletsemist ega erikohtlemist.
- Paistab, et ma ei saa sellega hakkama. Kas saad aidata?
- Mulle on tähtis, et minu sõnadega arvestataks ja ma saan ise otsuseid vastu võtta. Loodan, et küsid minu arvamust ja esitad enda oma nagu täiskasvanute vahel kombeks.
- Mulle meeldib, kui sa ütled/teed... Mulle ei meeldi, kui sa ütled/teed...
- Kas ma teen või ütlen vahel midagi, mis sind solvab või sulle haiget teeb?

Sotsiaal- ja tervishoiuasutused

Sotsiaal- ja tervishoiuspetsialistid puutuvad ikka ja jälle kokku olukorraga, milles teiegi olete. Nende teadmised, kogemused ja soovitusel on terviseseseisundiga seotud kriisi ajal esmatähtsad.

Parimal juhul saab tervishoiuspetsialist pakkuda sellist toetust, mida lähedased ja sõbrad ei suuda teha. Peale usaldusväärse meditsiiniteabe edastamise võib spetsialist paremini mõista haigestunu individuaalseid vajadusi – et teda kuulataks, et tal oleks oma elu üle kontroll, et tema valikuvabadust austataks.

Tervishoiusüsteemis tehakse patsiendi elukäiku puudutavaid tähtsaid otsuseid, nii et väga oluline on korrapärane suhtlus ravimeeskonna või -asutusega. Rehabilitatsioon pakub lisaks teovõime parandamisele sageli abi ka kohanemisprotsessi jooksul. Erinevad taastusravi vormid aitavad taastumisele kaasa ja te saate tuge ka inimestelt, kes viibivad samasuguses olukorras.

Vahel ei ole järjekindel ravi või rehabilitatsioon kättesaadav või ei peeta pakutud taastusravi variante mõttekaks. Ka sellisel juhul on soovitatav tugineda info hankimisel ja teenuste otsimisel usaldusväärsetele allikatele ning teaduspõhiste meetoditele. Väga sageli on nii, et kui miski tundub liiga hea, et olla tõsi, siis nii ongi.

Sotsiaalabiteenused

Osades haiglates on olemas sotsiaaltöötaja, kes juhendab ja nõustab põhjalikult sotsiaalabiteenuste osas. Ta selgitab välja konkreetse terviseseseisundi ning elutingimustega sobivad sotsiaaltoetused ja teenused ning aitab patsienti ja tema lähedasi paberite täitmisel. Sotsiaaltöötaja teenused on tasuta ja kättesaadavad kõigile haiglapatsientidele ning lähedastele.

Ühenduste ja organisatsioonide teenused

Kui tervishoiuasutus ei anna otsest teavet, tasub haigel endal välja selgitada, kas on olemas patsientide ühendusi, kes on keskendunud just tema haigusele ning kus ja kuidas need tegutsevad.

Patsientide ühendused väljastavad haiguse kohta ajakohastatud teavet, näiteks veebisaitide, juhendite ja mitmesuguste ürituste kaudu. Nad võivad pakkuda ka taastusraviteenust, mis hõlmab asjatundjate sõnavõtte, rühmatööd ning haigestumisega seonduvate tunnete ja kogemuste käsitlemist. Selline tegevus võib hõlmata ühepäevast kursust kodus kuni mitu ööpäeva kestvat tsüklilist kursust taastusravikeskustes. Taastusravist on kõige rohkem kasu etapis, kui esialgne šokk ja tundemõll on möödas ning elu on rahulikemasse rööbastesse läinud.

Patsientide ühenduste kaudu on tihti kõige lihtsam jõuda sama haigust põdevate inimesteni (saatusekaaslasteni). Nendega võib olla lihtsam rääkida ja esitada selliseid küsimusi, millele terved inimesed ei oska isikliku kogemuse puudumise tõttu vastata. Isiklike kogemuste jagamine võib märkimisväärselt aidata uue olukorraga kohaneda. Saatusekaaslaste tuge võib leida nii lähedalt kui ka kaugemalt, näost näkku või internetist.

Patsientide ühendused seisavad üldiselt haigete ja neile vajaliku abi eest. Ühenduste tegevuses võib osaleda ka siis, kui kõige raskem aeg ja vajadus abi järele on juba möödas. Sellisel juhul võib see hobi täita haiguse tõttu tekkinud tühimiku. Haiguse põdejad on patsientide ühenduste jaoks kogemuse jagajad, kes saavad pakkuda teistele haigetele väärtuslikku tuge.



MIS SAAB EDASI?

Johanna Stenberg ja Jan-Henry Stenberg

Perekonnale

Foto: © Hannele Salonen-Kvarnström

Perekonnale



SANOFI GENZYME 
Empowering Life

SISUKORD

Perekonnale

Minu lähedane on raskesti haigestunud – mis on minu osa?.....	25
Meelespea äsja haigestunu pereliikmetele.....	25
Kuidas haiget toetada?.....	26
Haigestumine on ka pereliikmete jaoks kriisilukord	28
Kuidas hoolitseda enda heaolu eest?	30
Kriisiplaan.....	33
Mis saab edasi?	33
Samm helgema homse suunas	34
 Autorid.....	 35



Perekonnale

Minu lähedane on raskesti haigestunud – mis on minu osa?

Haigestumine puudutab peale haige enda alati ka teisi inimesi: pereliikmeid, sõpru, töökaaslast. Mida lähemalt haigus tabab, seda tugevamaid emotsioone ja mõtteid see tekitab. Just pereliikmed võivad kogeda pärast diagnoosi saamist samu tundeid nagu haige ise. Muudatused tekivad ka argiellu mõnikord ajutiselt, vahel kauemaks.

Haige lähedane läbib muutunud olukorraga kohanemiseks oma teekonna. Lisaks kriisi üleelamisest tingitud vaimsele koormale langeb lähedasele sageli varasemast suurem vastutus argitoimetuste eest.

Haiguse tõhusa ravi ja toe kõrval on tähtis ka pereliikmete heaolu. Selle juhendi eesmärk on anda teavet ja näpunäiteid selle kohta, kuidas pereliige saab raskes olukorras ise oma elukvaliteeti mõjutada. Kui olukord muutub liiga keeruliseks, tuleb abi saamiseks pöörduda tervishoiuspetsialistide poole.

Meelespea äsja haigestunu pereliikmetele

Eriti siis, kui haigestumine leiab aset äkki, tuleb pereliikmetel hakata korraldama elu praktilist poolt. Tundemõllus ja mõtete virvarris võib lähedane tunda nii hämmeldust kui ka hirmu. Kurbus ja šoki keskel on keeruline ametiasju ajada ja usaldus oma mälu ning keskendumisvõime vastu kõikuma lüüa. Esialgu tasub tegeleda vaid kõige tähtsamate praktiliste asjadega. Kõik, mis ei ole kiireloomuline, võib oodata.

Oleme kogunud nõuandeid, mida soovitame lähedastel kriisiolukorras meeles pidada ja arvestada.

- Pidage meeles, et mitmesugused tunded, näiteks hirm ja teadmatus, kuuluvad asja juurde ning on igati õigustatud. Ka nende emotsioonide puudumine on normaalne, sest igaüks reageerib kriisiolukorras erinevalt.
- Küsige oma lähedase olukorra kohta julgelt teavet tervishoiuspetsialistidelt vajaduse korral tehke seda mitu korda.
- Võimaluse korral osalege haige ravis. Sageli on pereliikmel lubatud haiglas, hooldusnõustamisel ja arsti vastuvõtu juures viibida.
- Vajaduse korral võtke ühendust haige tööandjaga, et vormistada haiguspuhkus ja hoolitsege võimalike tõendite esitamise eest.

- Kui haigestumine toimus avarii või õnnetuse tagajärjel, siis selgitage välja pereliikme kindlustusseltsi teave.
- Hoidke alles kõik haigestumisega seotud dokumendid, näiteks arstlikud hinnangud ning kindlustusseltsi otsused.
- Kui haigestunu ei saa ajutiselt asju ajada, peab lähedane paluma volikirja, millega ta saab ajada asju näiteks pangas või kindlustusseltsis. Kui haige ei saa ise volikirja anda, tuleb taotleda arstilt eespool nimetatud eesmärgil tunnistuse väljaandmist.
- Haigla personal, enamasti sotsiaaltöötaja, pakub vajaduse korral tuge ning annab teavet sotsiaaltoetuste ja -teenuste kohta.
- Kui haigestunud on lapsi, siis veenduge, et nende eest kantakse hoolt, neil hoitakse silma peal, viiakse olukorraga kurssi ja jälgitakse nende emotsioone.
- Kuidas hoolitseda enda heaolu eest? Sööge, magage, liikuge ja kohtuge inimestega.
- Vajaduse korral otsige abi oma tervisekeskusest või minge töötervishoiuarsti juurde. Abiks võib olla vestlemine spetsialisti või samas olukorras oleva/olnud inimesega.
- Selgitage välja kriisiabiteenuse kontaktandmed juhuks, kui teie või keegi teine peaks ühel päeval kõrvalist abi vajama.

Kuidas haiget toetada?

Osa lähedasi tunneb, et haigele tuleb šokist ülesaamiseks ja elumuutusega kohanemiseks toeks olla. Tihti toimub see loomulikult moel, kuid mõnikord võib pereliige kogeda ebakindlust, sest ei tea, kuidas sellises olukorras käituda.

Üht „õiget“ toetamisviisi pole olemas. Haige võib ise teiste seltsi otsida, et oma seisundist ja tunnetest rääkida. Samas võib ta eemale tõmbuda, et asjade üle omaette juurelda. Tähtis on tema soove austada. Olge kohal, tundke huvi ja olge vajaduse korral kättesaadav. Järgmisel leheküljel kirjeldame, kuidas haiged harilikult soovivad, et neid koheldaks, ja millist suhtumist tasub vältida.

Tähtis on mõista, et tugi ei tähenda üksnes haigestumisest rääkimist ja kriisi üle arutlemist. Palju rohkem võib kasu olla näiteks kodutöodes abistamisest, teiste lähedaste tähelepanust või pelgast kohalolekust. Haigelt võib küsida otse, mida ta soovib. Pikapeale ei vaja haige ainult tuge, vaid tahab olla sõltumatu, haarata kontroll oma elu üle enda kätte, ning soovib, et teda kuulataks ja tema otsuseid usaldataks.

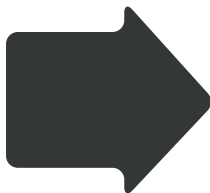
Olgugi et lähedaste toetus on haige jaoks hindamatu, ei piisa sellest siiski alati. Kui pereliige märkab, et armastatud inimene ilmselgelt kannatab ja tal jääb vajalikust toest puudu, tuleb pöörduda spetsialisti poole.

Oleme koondanud fakte, mille teadvustamine on haigestunud lähedase toetamisel abiks.

- Kriisireaktsioonid on individuaalsed ja vahelduvad, alati tuleb arvestada haige soove.
- Haigusega kohanemine võtab aega.
- Sageli on haigel teatud faasis vajadus rääkida. Kuulamisest piisab, valmis vastuseid ei ole ja ega tohigi anda.
- Iseäranis alguses võib haige olla tundetu ega saa aru, millist abi ta vajab. Olge aktiivne, olge kohal ja pakkuge tuge.
- Ettevaatusest inimese vältimine ja üksi jätmine on halvem valik kui võimalik kohmakas lohutamispüüe.
- Vestlustes tuleb jääda ausaks ja julgustada rääkima ka rasketel teemadel.
- Haigel tuleb lubada asju korrata. Teda ei tohi sundida oma haigust unustama ega muule mõtlema.
- Väga kohane on pakkuda abi igapäevatoimingute tegemisel, nagu poes käimine või toidu valmistamine.
- Kuid ka abistaja ise peab saama kellelegi oma tundeid ja mõtteid väljendada.
- Pidage meeles, et professionaalne abi on kättesaadav.

VÄLTIGE ...

- kõiketeadvat suhtumist
- tarbetuid piiranguid
- haletsemist
- teise eest ärategemist
- teise eest otsustamist



EELISTAGE ...

- positiivset suhtumist
- hoolitsemist
- praktilise abi pakkumist
- iseseisvale toimetulekule lootmist
- analüüsivõimele lootmist
- eelarvamuste puudumist

Kuidas suhtuda raskesti haigesse pereliikmesse?

Haigestumine on ka pereliikmete jaoks kriisiolukord

Haigestumisest tingitud elumuutus vapustab ka lähedast, kes peab sellega kohanema. Kuna inimene on harva valmis šokeeriva olukorraga kohe leppima, peavad ka pereliikmed olukorraga järk-järgult kohanema. Kohanemisprotsessi tundmine võib aidata nii enda kui ka haige käitumist paremini mõista.

Esialgu on lähedased šokis nagu haigestunu isegi, nii et igasugused emotsioonid ja reaktsioonid on võimalikud ning mõistetavad. Juhtunut võib olla raske uskuda.

Ühe pere liikmed võivad suhtuda šokeerivasse uudisesse väga erinevalt. Kelleltki ei saa oodata ega eeldada reageerimist kindlal viisil või valmisolekut uues olukorras tegutseda. Alguses vajavad nii haige kui ka tema lähedased ennekõike aega ja võimalust oma tunnetest sobival viisil rääkida.

Šokis olles võib tunduda, et elu on jäädavalt sassis ja talumatu. Sel puhul tuleb mõista, et esialgse vaimse halvatus eesmärk on anda aega asjaolude käsitlemiseks ja kurbade tõsiasiadega leppimiseks. Nii olukord kui ka enesetunne paranevad tõenäoliselt aja jooksul.

Pärast esialgset šokki võtab olukord mitmekülgsema vormi ja emotsioonid võivad tugevneda. Enesetunne ja teovõime võivad järsult halveneda. Pereliige tunneb sageli vajadust olukorda kuidagi selgitada ja otsida kedagi, keda süüdistada. Enesesüüdistamine on tavaline. Elu võib tunduda väga raske ja lähedasel tekivad, nagu haigelgi, mitmesugused stressi tunnused, näiteks painajalikud unenäod ja lihaspinge.

Selle emotsionaalse segaduse keskel on kasulik oma tundeid ja mõtteid jälgida. See aitab olukorda mõista. Haige lähedasel on selles faasis tavaliselt vajadus kellegagi rääkida ja et keegi teda ära kuulaks. Teiste abi tasub nii paluda kui ka vastu võtta – ka pereliikmel on õigus tuge saada. Aidata võib näiteks sarnaste kogemustega inimeste lugude lugemine kas või internetis.

Tõele vastav ja terviklik arusaam juhtunust kujuneb tasapisi ning eri inimestel eri kiirusega. Aja jooksul lepitakse haiguse kui faktiga, mida soovitakse põhjalikumalt ja varasemast mõistuspärasemalt käsitleda. Hiljemalt selles faasis soovib lähedane sageli haiguse kohta kõike teada saada – mida see tähendab, milleni viib ja kuidas seda ravida. Hindamatu on teave selle kohta, kuidas teised inimesed on sama haigusega toime tulnud.



Selles faasis näib haigus endiselt suurema osana elust. Töiasjadega silmitsi seismine tähendab sageli kurbust kaotatu pärast – haigestunud lähedane on võib-olla püsivalt muutunud või ei saa ta enam tegeleda asjadega, mis olid varem argipäevas või vaba aja veetmisel tavalised. Rusuv on ka mure tuleviku pärast.

Lähedane peab hoolitsema ka enda heaolu eest, jätkates võimaluse korral tööd, tegeledes hobidega ja kohtudes sõpradega. Kõige paremat tuge pakub pereliige, kes ise endaga hästi hakkama saab.

Lähedasel tasub meeles pidada järgmist.

- Keegi ei ole haiguses süüdi.
- Haige vajab tuge, mis ei tähenda haiguse ravimist või äravõtmist. Kohalolekust piisab.
- Nii haigel kui ka pereliikmel on õigus igasugustele, ka vastuolulistele emotsioonidele ja mõtetele.
- Ka lähedane vajab tuge ja vestluskaaslast.
- Igaühe jaks saab ükskord otsa. Lähedane vastutab ise oma heaolu eest.
- Kui elukorraldus on koormav, tuleb leida aega iseendale ja säilitada oma jõuvarusid.
- Vajaduse korral on abi kättesaadav.

Šokeeriva elumuutuse tagajärjel tekkinud kriis ei kesta igavesti. Ka raskes olukorras saavutatakse üldiselt mingisugune tasakaal, kui tundemõll ja haigusega seotud probleemid ei ole enam esikohal. Lähedase haigusest saab elu osa ja mõne aja pärast on uuesti võimalik hakata rõõmu tundma.

Kuidas hoolitseda enda heaolu eest?

Jätkamiseks tuleb leida just endale sobivad meetodid ja tugivõrgustikud. Lisaks kohustustele ja lähedase toetamisele peab ellu mahtuma ka seltskondlikku läbikäimist, sportimist ja lõõgastumist.

Oma heaolu eest hoolitsemine ei tohi tekitada lisastressi. Esialgse šoki seisundis ei ole selle jaoks aega, kuid jõudumööda tuleb selle mõttega harjuma hakata.

Kui põhjalikult haigestumine inimest mõjutab, on individuaalne. Erinevad inimesed taastuvad stressist ja lõõgastuvad erineval moel. On inimesi, kes tunnevad ennast ja neile mõjuvaid stressi maandamise tehnikaid hästi. Teised peavad vaimse ja füüsilise tasakaalu saavutamiseks otsima ning katsetama uusi meetodeid.

Osali pereliikmetel on tavaliselt ka teisi lähedasi sõpru, kellele toetumine annab jõudu. Teistel aga ei pruugi olla kedagi, kellega oma tundeid ja mõtteid jagada. Sellisel juhul saab abi tervishoiuspetsialistidelt või patsientide ühenduste kaudu leitavatest tugivõrgustikest.

Vastupidamiseks on väga tähtis füüsiline tervis. Jätkamine vanade treeningutega või uute alade katsetamine ergutab nii keha kui ka vaimu. Kui olete väsinud, on kerge liikumine või lõõgastumisharjutused paremad kui pühendunud sportimine. Liikumise ja puhkamise vahel tuleb leida heaolu toetav tasakaal.

Psühholoogilise heaolu seisukohalt on tähtis oma tunnetega tegelemine. Negatiivsed emotsioonid on osa elust ega kahjusta sellisel kujul kedagi. Tundeid ei saa alla suruda. Kui jätta tunded tähelepanuta, võivad nad ilmneda hoopis pinges, masenduses, kibestumises, küünilisuses või depressioonina. Oma emotsioonide tunnistamine ja nende nime andmine muudab emotsionaalse seisundi sageli paremaks.

Tähtis on õppida oma emotsioone tunnistama ja neid väljendama. Tundeid ei saa valida ega alla suruda, kuid neid on võimalik mõtete ja tegevuse kaudu mingil määral juhtida. Ebameeldivaid probleeme ei ole vaja ega tohigi eitada, sest peaaegu alati on võimalik leida positiivseid külgi ja just neid tasubki otsida. Positiivsed mõtted ja mõtestatud tegevus tekitavad positiivseid tundeid, olgugi et enesetunne oli alguses vilets.

Keha ja vaim on omavahel tihedalt seotud, nii et keha lõõgastavate harjutuste abil rahuneb vaim. Ülekoormatud organism taastub lõõgastumisel, vereringe paraneb, vererõhk langeb ja südame löögisagedus väheneb, stressihormoone vabastatakse vähem ning heaoluhormoone ehk endorfiine vabastatakse rohkem. Lõõgastumine leevendab hästi keha ja vaimu pingeseisundit ning annab ruumi oma tunnete ja mõtete korrastamiseks. Lõõgastumisvõime on oma jõuvarude säilitamise ja taastamise seisukohalt kõige tähtsam.

Nõuanded heaolu toetamiseks

- Mõelge, kas teie igapäevaelus on midagi, mis aitab toime tulla ja parandab enesetunnet? Selleks võib olla näiteks päevauni või rahulik hommikune hetk ajalehe seltsis. Kandke hoolt, et teil oleks selleks piisavalt aega. Mõelge sellele, kas teil on mingi kahjulik harjumus. Tehke plaan, kuidas sellest tasapisi vabaneda.
- Kirjutage häirivad asjad üles. Enda jaoks kirja pandud tekst ei tee kellelegi haiget, kuid lubab ka kõige ebameeldivamad asjad „kõva häälega välja öelda“. Samuti aitab see näha probleemide positiivsemat külge. Analüüsige kirjutamise käigus oma kogemusi. See aitab vahelduvate tunnete, poolikute mõtete ja ebakindlusega hakkama saada.
- Mõelge igal õhtul kolmele heale asjale, mis on päeva jooksul juhtunud. Tegemist võib olla ükskõik milliste meeldivate sündmustega: konkreetne olukord, kuulnud uudised või juba pikemat aega valitsenud asjaolud. Soovi korral võite need ka kirja panna. Mõelge omaette või jagage neid teise inimesega.
- Tutvuge mitmesuguste lõõgastumisharjutustega, mida leiate ohtralt internetist video- või helifailidena. Katsetage näiteks otsisõnadega „lõdvestus“ ja „lõõgastus“ (relax) või „teadveloleku harjutus“ (mindfulness).
- Otsige teid tabanud haiguse kohta teavet. Pange alustuseks kirja, millistele küsimustele te vastuseid ootate. Pöörake tähelepanu allikate usaldusväärsusele. Eelistage ametlike organisatsioonide veebilehti (nt www.epikoda.ee/) ja teaduspõhiseid brošüüre. Vajaduse korral kontrollige andmed raviarsti juures üle.
- Tutvuge pereliikme haigusega seotud patsientide ühenduste tegevusega. Sobivuse korral ühinege nendega.



Kriisiplaan

Pärast esimest šokki tundub veel mõni ebameeldiv üllatus väga vastumeelsena. Tulevase kriisikava koostamine on vajalik juhul, kui tegemist on progresseeruva haigusega. Ettevalmistus ja kirjalik kava võimaldavad üllatavas olukorras järjekindlalt tegutseda. Kava tasub koostada aegsasti ja koos nende inimestega, keda olukord suurel määral puudutab.

Kõigil osalistel võiks olla arusaam sellest, kuidas tegutseda, kui kriis tekib uuesti. Kriisikava võib hõlmata haige ja/või tema lähedaste soove asjaajamise ja hooldajate kohta, volitusi, kontaktandmeid ja muud olukorraga toimetulekut hõlbustavat teavet. Kava tuleb panna kindlasse kohta, kust seda vajaduse korral hõlpsasti leida.

Osa inimesi leiab, et mugavam on elada päev korraga, mitte teha tulevikuplaane ega nende üle pikemalt juurelda. Igaüks valib muidugi ise, kuidas ta tulevikku suhtub. Kava koostades või ka koostamata jättes tuleb kuulata eelkõige haiget ennast.

Mis saab edasi?

Raske haigus nõrgestab inimest vähemalt ajutiselt. Selle tulemusena muutuvad nii inimsuhted kui ka rollid. Perepeast võib saada ühtäkki hooldatav, töökoha raudvarast osalise ajaga töötaja. Vahel tähendab haigus lõplikku loobumist enda jaoks tähtsatest asjadest – näiteks hobidest või tööst. Halvimal juhul tähendab see loobumist elust endast. Kaotused ja ümberkorraldused puudutavad peale haige ka tema pereliikmeid.

Isegi kõige keerulisemates olukordades on enamasti võimalik pärast esialgset šokki leida mingisugune tasakaal. Perekonnaliikmed peaksid teadvustama haigestumise tagajärjel toimuvaid rollimuutusi ja püüdma võimaluse korral varasemaid rolle säilitada või taastada. Pidage meeles, et sõltuvaks muutunud pereliiget tuleb kaasata nii enda kui ka pere asjadesse nii palju kui võimalik. Abikaasade vahel tekkinud hooldussuhte kõrval tuleb hoolitseda suhete ja romantika säilimise eest.

Haigete jaoks on liigselt hoolitsev suhtumine sageli ebameeldiv. Sõltumatuse säilitamiseks peaks haigel laskma võimaluste piires ise valikuid teha ja otsuseid vastu võtta. Eesmärk ei ole hoolimatu suhtumine, vaid täiskasvanute vaheline lugupidamine ja mõistmine.

Nii palju kui võimalik tasub ärajäänud tegevuste asemele otsida aktiivselt uusi sisukaid tegevusi. Progresseeruva haigusega patsiendi soove ja plaane tuleb kuulata, austada ning püüda neid täita, olgugi et nendega tegelemine võib tunduda ebameeldivana. Sageli ei taha haige üksikasjalikke tulevikuplaane teha. Sellega tuleb leppida.

Samm helgema homse suunas

Kriisi ajal muutub peale haige elukorralduse ka tema lähedase oma. Soovitame selles kohanemise etapis teadlikult aeg maha võtta, et analüüsida soove ja mõelda tulevase elukorralduse peale. Ühtlasi saab siis väljendada oma vajadusi ja soove ka teistele. Proovige näiteks mõnda järgmistest harjutustest.

**Võtke paber
ja pliiats või
pange mõtted
elektrooniliselt
kirja.**

1.

Mõelge, millist elu te soovite poole aasta pärast. Aga aasta pärast? Viie aasta pärast?

Mis on teie heaolu seisukohast kõige tähtsam?

2.

Tehke loetelu järgmistest asjadest.

- Millised asjad on teie elus juba head?
- Mis pakub teile ja teie lähedastele rõõmu?
- Mis koormab ja tekitab stressi?

3.

Mõelge, kas saaksite tulevikusoovide täitmiseks juba praegu midagi ära teha? See võib hõlmata heade asjade lisamist ja stressitegurite vähendamist. Ka kõige pisema sammu tegemine võib tekitada üllatavalt hea tunde!

Vaadake oma märkmed korrapäraselt läbi ja uuendage neid.

KASULIKUD VIITED

- www.haigekassa.ee
- www.epikoda.ee
- <http://www.ekka.ee/leia-terapeut>
- <http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee>
- <https://haiglateliit.ee/patsientide-infomaterjalid/>
- <https://pereterapeudid.ee/pereterapeudid/>



AUTORID

Jan-Henry Stenberg

on filosoofiadoktor, psühholoog ja koolitaja-psühhoterapeut, kes on aidanud psühholoogi ja psühhoterapeudina inimestel muutuda ning kohaneda. Ta on töötanud Helsingi Ülikooli haigla psühhiaatrikliinikus, tegutsedes praegu psühhiaatriakeskuse juhina psühhosotsiaalse ravi valdkonnas. Ta on õpetanud Helsingi Ülikoolis kliinilist psühholoogiat ja olnud paljude psühholoogiaraamatute ning teadusartiklite autor.

Johanna Stenberg

on psühholoog, kes on töötanud nii neuroloogiliste probleemidega patsientide kui ka taastusravi saavate ja oma elu ümber korraldavate patsientidega. Tema vaatenurk suurtele elumuutustele on kujunenud, jälgides, kuidas inimesed kohanevad ja muudavad oma elu pärast äkilist haigust või õnnetust.





SANOFI GENZYME 
Empowering Life

www.sanofigenzyme.com

GZEE.GZ19.01.0002b 09.2019