



*Suomen Meniere-liitto*

## **Vertaistukiohjelma lähimmäisen avun merkityksestä**

**Vertaistukityöryhmän esitys lähimmäisen avun merkityksestä Menieren taudin hoidossa.**

Versio 3

### SISÄLLYSLUETTELO

1 Ohjelman tarkoitus.....	2
Läheisen rooli .....	2
Pohdinta 1 - Rajoitusten tarkastelu. ....	4
2 Taudin aiheuttamat oireet .....	5
Oireiden vaikutukset.....	5
Pohdinta 2 - Menieren taudin oireiden vaikutus potilaan elämään.....	5
Pohdinta 3 - Oireiden vaikutus läheiseen .....	6
3 Toimintaa rajoittavien tekijöiden tarkastelu .....	6
Mitkä toiminnot ovat rajoitettu .....	6
Pohdinta 4 - Arviointisi toimintaa rajoittavien tekijöiden vaikutuksesta .....	6
4 Osallistumista rajoittavien tekijöiden tarkastelu.....	7
Mihin toimintoihin osallistuminen on rajoitettu .....	7
5 Positiivinen Asenne .....	8
Mitä apua positiivisesta asenteesta .....	8
Pohdinta 6 - Arviointisi mitkä positiiviset asenteet ovat tärkeitä.....	9
Positiivisten näkökulmien valinta – mitkä niistä ovat tärkeitä sinulle?.....	10
6 Toimintasuunnitelman valinta .....	11
Mitä toimintasuunnitelma tarkoittaa? .....	11
Pohdinta 7 - Mikä on toimintatapasi? .....	15
7. Mitä tautia sairastavan läheiset opettivat meille? .....	16

**Ilmari Pyykkö, Dafydd Stephens, Erna Kentala, Hilla Levo, Jyrki Rasku, Urho Roivanen**  
**Toukokuu/23/2013**

# 1 Ohjelman tarkoitus

## Läheisen rooli

Joskus on vaikea ymmärtää kaikkia potilaan elämää rajoittavia tekijöitä. Läheisen tuki ja heidän osoittama luottamus ovat erityisen tärkeitä Menieren tautia sairastavalle henkilölle. Usein läheinen on puoliso, mutta voi myös olla lapsi, läheinen ystävä, sairaanhoitaja tai huoltaja. Tutkimuksemme on osoittanut, että potilaan tukeminen ja auttaminen taudin aiheuttamien rajoitusten voittamiseksi on erityisen tärkeää. Siksi juuri Sinä, potilaan läheinen, olet avainasemassa.

Taudin aiheuttamat ongelmat saattavat jäädä läheisiltä huomaamatta muiden tilannetta pahentavien seikkojen vuoksi. Tautia sairastava voi välttyä huimauskohtauksilta, mutta sen sijaan kärsiä väsymyksestä ja uupumuksesta. Tämä saatetaan tulkita apeudeksi tai itsekkyydeksi. Taudin aiheuttamia rajoituksia saatetaan peitellä välttämällä tiettyjä tilanteita. Olemme tutkineet kuinka potilaan läheinen kokee taudin mukanaan tuomat rajoitukset. Tulokset osoittivat, että läheiset ymmärtävät potilaan oireet, mutta kokevat rajoitukset omassa elämässään. Potilaan elämää rajoittavat tekijät saatetaan jättää huomioimatta, koska potilaan oireiden vuoksi läheinen rajoittaa omaa elämää jättämällä käymättä esim. elokuvissa, urheilutapahtumissa tai vähentämällä kanssakäymistä omien ystävien kanssa. Tästä voi lopulta seurata ongelmia potilaan ja läheisen yhteiselämään. Vaikutus ei koske vain potilasta ja läheistä vaan myös molempien lähipiiriä. Siksi on hyvin tärkeää että Sinä, potilaan läheinen, autat häntä selviytymään.



*Useammat henkilöt kuin aavistatkaan  
toivovat sinun jaksavan osallistua!*

Läheisen ja tautia sairastavan välinen vuorovaikutus on monimutkainen. MeniTuki-ohjelman tarkoitus on auttaa potilasta ja läheistä tarjoamalla ratkaisumalleja ja auttamalla ymmärtämään ja parantamaan teidän välistä kanssakäyntiä. On tärkeää oppia ratkaisuja vaikeisiin ja haasteellisiin

tilanteisiin ja näin ehkäistä läheisen asettuminen 'uhrin asemaan'. Ohjelman tavoitteena on auttaa läheistä jaksamaan ja ylläpitämään omia harrastuksia tuntematta syyllisyyttä. Ohjelman avulla pystyt määrittämään ongelman ja vastaamalla ongelmakohtaisiin kysymyksiin ohjelma tarjoaa apua päätöksen tekoon.



*Menieren tautia sairastava suoriutuu usein sellaisista tehtävistä, joista he eivät osaa uneksiakaan. Lähimmäisen tehtävänä on tukea ja rohkaista potilasta.*

Oletko sitä mieltä, että potilaan kokemat oireet on se syy miksi vietät aikaa potilaan kanssa, aktivoit häntä tai miksi joudut rajoittamaan omaa elämääsi? Väärin ajateltu!

Syy on potilaan oireiden aiheuttamat rajoitukset ja potilaan kyvyttömyys suorittaa tiettyjä toimintoja. Hän pystyy usein suorittamaan näitä toimintoja, mutta ei välttämättä tiedä miten tai hän tarvitsee apua ja tukea niiden suorittamiseen. Sinä olet oikea henkilö tämän avun ja tuen antamisessa.

Läheinen on yleensä sitä mieltä, että sairaus aiheuttaa potilaalle vaivoja mutta hänelle itselleen rajoituksia. Tämä päätelmä ei ole oikein. Alla oleva taulukko osoittaa miten läheinen kokee itseensä ja potilaaseen kohdistuvat rajoitukset.

Oireiden aiheuttama rajoitus	Läheisen mielipide kehen rajoitus kohdistuu	
	Läheiseen	Potilaaseen
Masentuneisuus	19	9
Kuulo ja huimaus oireet	0	45
Seurustelu	18	0
Liikkuminen	16	13
Perhe-elämä	16	0
Henkilöiden valinen suhde	16	0
Yhteiskunta ja sosiaalinen elämä	28	0
Suolaköyhä ruokavalio	14	0
Tuki ja läheisyys	9	0
Elämän epävarmuus	28	0
Elintapojen muutokset	14	0
Sopeutuminen	12	0

*Taulukossa on esitetty miten lähimmäinen näkee potilaan oireiden, rajoitusten ja toiminnan esteiden vaikutukset. Tulos perustuu kysymykseen, joka esitettiin lähimmäisille muodossa "Miten potilaasi sairaus vaikuttaa sinuun?". Kuvasta ilmenee, että lähimmäinen näkee potilaansa ongelmat sairauden oireiden valossa. Sen sijaan osallistumisrajoituksissa, toiminnan esteiden vaikutuksissa ja*

*henkilökohtaisissa ongelmissa lähimmäiset kokevat olevansa ongelman keskipisteessä, ei niinkään potilaat. Luvut esittävät henkilöiden lukumäärän, jotka olivat tätä mieltä.*

*Asian tulisi olla toisinpäin. Potilaillahan on enemmän esteitä ja rajoituksia kuin lähimmäisellä!*

Tämän asiantuntijoiden laatiman vertaistukiohjelman tavoite on jokapäiväisten ongelmien vähentäminen kotona ja ympäristössä, taudin aiheuttavien rajoittavien tekijöiden ymmärtämisen parantaminen ja potilaan ja läheisen yhteiselämän ja päivittäisen kanssakäymisen tasapainottaminen.



*Vaikeaakin sairautta poteva pystyy uskomattomiin suorituksiin, kuten kalastamaan keikkuvassa veneessä lähimmäisen tuella.*

Hyvä yhteistyö potilaan kanssa auttaa häntä selviytymään elämästä taudin kanssa ja parantamaan hänen elämänlaatuaan. Selviytyminen on helpompaa, jos potilas saa apua Sinulta, erityisesti sellaisten ongelmanaiheuttajien kohdalla jotka aiheuttavat pahimpia vaikeuksia potilaalle. Omaksumalla seuraavat toimintatavat autat potilasta.

**Muuta mitä voit** – voit auttaa potilasta löytämään vaihtoehtoja selviytymään ongelmasta. Usein potilas pystyy suoriutumaan toiminnoista, jos häntä rohkaistaan ja opastetaan.

**Hyväksy, mitä et voit muuttaa** – taudin aiheuttamat rajoituksen voivat estää sinua tai potilasta suoriutumasta tietyistä vaativista toiminnoista. Näissä tapauksissa joissa ratkaisua ei välttämättä ole, on parasta hyväksyä rajoitettu toiminta.

**Kehitä positiivinen asenne** – usein oma asenteesi voi olla esteenä potilaan selviytymiselle. Aina on mahdollista löytää jotain positiivista. Positiivisen puolen löydettyä sisällytä se omaan käytökseen ja asenteeseen, näin olet jo puolessavälissä toiminnasta suoriutumisessa.

## **Pohdinta 1 - Rajoitusten tarkastelu.**

Mieti seuraavia kysymyksiä:

Huolestuitko mistään erityisestä potilaan tilassa viimeisen viikon aikana?

Muistele onko mahdollista, jos potilas olisi toiminut toisin, olisiko se parantanut tilannetta ja olisitko sinä pärjännyt paremmin?

Mitä mielestäsi hän ei kyennyt tekemään, eikä hänen olisi pitänyt edes yrittää?

Tapahtuiko mitään positiivista?

## 2 Taudin aiheuttamat oireet

Useimmiten Menieren tautia sairastava vaikuttaa täysin terveeltä vaikka hän kärsiikin vaikeista tasapaino- ja näköhäiriöistä, epäsäännöllisistä huimaukskohtauksista, keskittymiskykyä alentavasta tinnituksesta ja kuulonalennuksesta. Näiden päällepäin näkymättömien oireiden ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Läheisellä voi olla vaikeuksia ymmärtää miltä potilaasta tuntuu ja kuinka hauras hänen terveydentilansa saattaa olla.

On tärkeää että muodostat kokonaisvaltaisen kuvan Menieren taudin vaikutuksista potilaan elämässä. Hyvä kokonaisvaltainen kuva muodostuu, kun elämää pohtiessa ottaa huomioon sen tuomat lupaukset, mielihyvät, velvollisuudet and työtehtävät. Älä unohda, että tämä on sinun mielipiteesi ja se voi erota potilaan mielipiteestä. On tärkeää arvioida tilanne puolueettomasti.

### Oireiden vaikutukset

On tärkeää ymmärtää myös potilaan oireiden vaikutukset. Oireet voivat ilmetä samanaikaisena oirekokonaisuutena. Yleensä potilaalla esiintyy yksi pääoire ja useita osaoireita.

### Pohdinta 2 - Menieren taudin oireiden vaikutus potilaan elämään

Mieti mitkä seuraavista Menieren taudin pääoireista aiheuttavat joka päiväisessä elämässä eniten ongelmia potilaalle. Mieti myös kuinka paljon nämä vaikuttavat potilaan elämään.

- Huimaus/tasapainovaikeudet
- Liikkumisvaikeudet
- Kuulovaikeudet: *ei vaikutusta (kuulee normaalia puheääntä hyvin kuulolaitteella tai ilman) heikosti (kuulee normaalia puheääntä pienin vaikeuksin) kohtalaisesti (keskusteluissa käytettävä normaalia kovempaa ääntä) voimakkaasti (kuulee kovaakin puheääntä heikosti) erittäin voimakkaasti (täysin kuuro)*
- Minkä verran korvien soiminen haittaa potilaan elämää?
- Paineen tunne korvassa/korvissa
- Ääniyliherkkyyden haitta
- Ahdistuneisuus tai hermostuneisuus; aiheuttaako huimaus, kuulonalenema tai korvien soiminen ahdistuneisuutta tai hermostuneisuutta ?
- Energisyys: vaikuttaako huimaus, kuulonalenema tai korvien soiminen energisyyteen?  
*tuntee itsensä terveeksi  
on hieman uupunut  
on melko voimaton*

*tuntee itsensä loppuun palaneeksi  
tuntee itsensä täysin loppuun palaneeksi*

### **Pohdinta 3 - Oireiden vaikutus läheiseen**

Läheisesi sairaus vaikuttaa sinun elämään. Nämä vaikutukset voivat olla sekä positiivisia että negatiivisia. Ne voivat vahvistaa suhdettasi potilaaseen, inspiroida uusiin toimintoihin tai ne voivat aiheuttaa sinulle pelkoa ja ahdistusta tulevaisuudesta.

Mieti miten läheisesi sairaus vaikuttaa sinun elämääsi. Esimerkiksi: olen masentunut, olen eristäytynyt, en saa apua kotitöissä.

### **3 Toimintaa rajoittavien tekijöiden tarkastelu**

#### **Mitkä toiminnot ovat rajoitettu**

Menieren taudilla saattaa olla rajoittava vaikutus sinun harrastuksiin ja aktiviteetteihin ilman että sinä olisit tietoinen näistä rajoituksista. Rajoitukset voivat vähentää sosiaalista vuorovaikutusta, harrastamista, matkustamista tai rajoittaa selviytymistä työelämästä. Ne voivat vaikuttaa pitkäkestoisesti tai vain jonkin tietyn oireen aikana.

### **Pohdinta 4 - Arviointisi toimintaa rajoittavien tekijöiden vaikutuksesta**

Alla olevassa listassa on joitakin tyypillisiä oireita ja niiden aiheuttamia tilanteita, joihin Menieren taudin aiheuttamat rajoitukset voivat kohdistua.

Lue kysymykset ja mieti kuinka paljon mainittu ongelma rajoittaa potilaan elämää ja mieti myös tämän ongelman vaikutusta sinun elämään. Esim. ei vaikutusta / vähäisesti / kohtalaisesti / melko paljon / hyvin paljon.

#### ***Tinnitus***

Kuinka paljon korvien soiminen on haitannut nukkumista kahden viime viikon aikana?

Kuinka paljon korvien soiminen on vaikuttanut mielialaan kahden viime viikon aikana?

Kuinka paljon korvien soiminen on haitannut kaikkiaan päivittäisistä asioista suoriutumista?

#### ***Kuulonaleneman toiminnalliset rajoitteet***

Onko hänellä normaalisti vaikeuksia seurata keskustelua joissakin seuraavista tilanteista: töissä, linja-autossa / henkilöautossa tai ostoksilla?

Onko hänen vaikea kuulla, mitä televisiossa tai radiossa sanotaan, jos joku muu säätää television äänenvoimakkuuden?

Onko hänellä vaikeuksia kuulla, mitä ryhmäkeskusteluissa puhutaan?

Kuuleeko hän puhelimen soimisen toisesta huoneesta?

*Äänilähteen paikallistaminen / suuntakuulo*

Onko hänen vaikea sanoa, mistä päin äänet kuuluvat, kun hän kuulee ihmisten puhuvan huoneen ulkopuolella?  
Onko hänellä vaikeuksia sanoa missä päin henkilö on, jos olette ihmisjoukossa ja joku alkaa puhua?  
Onko hänellä vaikeuksia arvioida pelkästään henkilön äänen perusteella, kuinka kaukana hän on?  
Tapahtuuko hänen väistöliike väärään suuntaan, kun hän yrittää väistää takanatulijoita?

### **Huimauksen esiintyminen**

Lisääkö seuraavien toimintojen tekeminen hänen huimausta?

- a) Kävely tavaratalojen käytävillä
- b) Kääntyminen esimerkiksi sängyssä
- c) Pään nopeat liikkeet
- d) Kävely aukealla paikalla

## **4 Osallistumista rajoittavien tekijöiden tarkastelu**

### **Mihin toimintoihin osallistuminen on rajoitettu**

Olemme listanneet yleisimmät toiminnat, joihin rajoitukset saattavat kohdistua.

Pohdi alla olevia tilanteita, joihin osallistuminen saattaa olla rajoitettu.

Mieti myös millä näistä on suurin vaikutus teidän elämään.

Kuinka usein rajoitatte kahdenkeskisiä keskusteluja rauhallisessa huoneessa Menieren taudin vuoksi?

Kuinka usein Menieren tauti rajoittaa keskusteluun osallistumista aterioilla kotona tai työpaikalla?

Kuinka usein välttelette puhelinkeskusteluja Menieren taudin vuoksi?

Oletteko lopettanut teatterissa, elokuvissa, ravintoloissa tai juhlissa käymisen Menieren taudin vuoksi?

Rajoitatteko matkustamista Menieren taudin vuoksi?

Missä määrin osallistuminen kotitöihin, kuten ruuanlaittoon, puutarhan tai lemmikkieläimien hoitoon, on rajoittunut Menieren taudin vuoksi?

Voitteko mielestänne auttaa muita ihmisiä niin paljon kuin haluaisitte, huolimatta siitä, että läheisenne sairastaa Menieren tautia?

Haluaisitteko osallistua nykyistä enemmän elinikäiseen oppimiseen, mutta joudutte rajoittamaan sitä Menieren taudin vuoksi?

Onko työ- tai opiskelukyvyttömyyspäivienne määrä alentunut viimeisen kolmen kuukauden aikana?

Onko teillä vaikeuksia aloittaa uusia harrastuksia tai vapaa-ajan toimia Menieren taudin vuoksi?

Kiitos, että jaksoitte miettiä kuinka Menieren tauti vaikuttaa Teidän, tautia sairastavan läheisen, osallistumiseen. Taudin aiheuttamat oireet ja aktiviteettien rajoitukset muuttuvat kausittain, joten yksinkertaisen vastauksen antaminen voi olla vaikeaa.

Tärkeimpinä osallistumista rajoittavina tekijöinä pidetään yleensä seuraavia tekijöitä:

- Puhelinkeskustelu
- TV:n katsominen
- Ostoksilla käynti
- Kotiaskareet
- Muiden auttaminen
- Ystävien luona käynti
- Vapaa-ajan harastukset

Rajoituksilla on suora yhteys potilaan kuulonalenemiseen ja tasapainoon. Potilaat haluaisivat osallistua ja tarjota apua myös muille mutta eivät välttämättä tunne kykenevän siihen. Potilaan sisäinen vahvistuminen omien päämäärien asettamiseksi ja saavuttamiseksi on tärkeää. Potilas ei välttämättä koe osallistumisen rajoituksia ongelmina.

On hyvin tärkeää että Sinä, läheinen, tuet ja rohkaiset häntä osallistumaan sosiaalisesti näin ollen ehkäiset eristäytymistä.

## 5 Positiivinen Asenne

### Mitä apua positiivisesta asenteesta

On tärkeää tarkkailla omaa asennetta. Suhtautumalla positiivisesti potilaan ongelmiin voit vaikuttaa myös heidän asenteeseensa. Muista että negatiivinen asenne ruokkii negatiivisuutta ja positiivisellä asenteella vahvistetaan selviytymistä. 'Elämän laatua' arvioidessa sinun asenteesi määrittää onko elämän laatu hyvä vai huono. Taudin kulkua ei voi muuttaa mutta oma asenteesi voi mitätöidä taudin huonot puolet.

Tulokset osoittivat että miehet vastasivat useimmin, että sairaus on lähentänyt suhdetta läheiseen sairaaseen ja, että sairaus on antanut enemmän positiivista asennetta heidän elämäänsä. Naispuoliset omaiset puolestaan luottivat, että tulevaisuudessa heidän läheisensä tulevat paranemaan. Läheisten tuki sairaalle keskittyy usein potilaan oireisiin ja läheisen ja sairaan väliseen suhteeseen.

Tutkimuksemme osoitti, että sairaan läheinen usein keskittyy oireisiin ja saattaa täysin unohtaa muut sairauden tuomat seuraukset. Tämä heikentää sairaan samaa tukea. Esim. sinun omat kommunikointi ongelmat vähentävät teidän molempien sosiaalista kanssakäymistä, vaikka tämä toisi iloa teille molemmille. Yritä voittaa tällaiset esteet ja rajoitteet.



Kehittämällä positiivista asennetta voit syventää kanssakäymistä sairaan kanssa ja tukea häntä enemmän saavuttamaan tavoitteet.



Toukokuun 5. päivänä 1961, 23 päivää Juri Gagarinin ensilennon jälkeen Alan Shepardista tuli Yhdysvaltain ensimmäinen astronautti, kun hänet laukaistiin ballistiselle lennolle Mercury-avaruusaluksella ”Freedom 7”. Lento kesti 15 minuuttia ja 28 sekuntia ja korkeimmillaan se ylsi 116 km korkeuteen. Kolmannen Apollo-lennon, Apollo 14, komentajana Alan Shepard on ainoana ihmisenä pelannut golfia Kuussa lyötyään kaksi golfpalloa mailallaan kuukävelyn aikana. Hänen piti osallistua myös Mercury 10 (Freedom 7-11) –lentoon mutta se peruttiin. Tämän jälkeen Shepard nimettiin komentajaksi ensimmäiselle miehitetylle lennolle Kuuhun mutta joutui jäämään pois lennolta, kun hänellä todettiin Menieren tauti. Sisäkorvaan tehdyn leikkauksen jälkeen hän sai jälleen täydet lento-oikeudet.

Alan Shepard saavutti uudestaan astronauttin tavoitteensa. Samoin myös sinä voit auttaa sairastavaa läheistä saavuttamaan täydellisen toimivuuden. Olet avainasemassa oleva henkilö auttamaan sairastavaa läheistä. Ohjeistamme miten Sinä voit auttaa!

Usein saattaa kestää kauan, jopa vuosia, ennen kuin asenteemme muuttuvat ja kehitämme positiivisemmän tavan kohdata ongelmia. Positiivinen asenne on paras keino selvittää taudin aiheuttamista rajoituksista.

Ymmärtääksesi paremmin kuinka muut Menieren tautia sairastavat selviävät positiivisella asenteella, olemme listanneet seuraavassa pohdinta harjoituksessa läheisten antamia kommentteja.

## **Pohdinta 6 - Arviointisi mitkä positiiviset asenteet ovat tärkeitä**

Puhaltamalla yhteen hiileen sairastavan kanssa parannatte parisuhdetanne. Yhdessä olette vahvempia ja omaksumalla positiivisia asenteita tautia ja sen tuomia vaikeuksia kohtaa, autatte myös hyväksymään vastoinkäymiset.

Olemme koonneet läheisten vastauksia positiivisista asenteista. Mieti mitkä näistä pätevät sinuun. Onko sinulla jotain mitä voit lisätä tähän listaan.

Muista, että asenteiden muuttaminen vien aikaa.

### Läheisen myönteiset kommentit

<i>Sairaudesta on johdettu meidät molemmat terveellisempiin elämäntapoihin.</i>
<i>Sairaudesta on lisännyt yhteenkuuluvaisuuden tunnetta.</i>
<i>Asenteeni muita kuulovammaisia kohtaan on muuttunut paremmaksi.</i>
<i>Olemme onnellisia yhdessä vaikka sairaus vaivaakin.</i>
<i>Hänen kuulovaikeutensa on joskus aiheuttanut hauskojakin tilanteita.</i>
<i>Sairaudesta on osoittanut hyvän terveyden tärkeyden meille molemmille.</i>
<i>Elämään on tullut lisähaasteita.</i>
<i>Olen oppinut olemaan avuksi, jos sitä tarvitaan.</i>
<i>Meillä on omia harrastuksia, jotka rikastuttavat elämämme.</i>
<i>Olemme oppineet arvostamaan suolaköyhää ruokavaliota ja terveellistä ruokaa</i>

### Positiivisten näkökulmien valinta - mitkä niistä ovat tärkeitä sinulle?

Yhteistyö sinun ja potilaan välillä vahvistaa teitä selviytymään taudin aiheuttamista vaikeuksista ja yhdessä löydätte parempia ratkaisuja ongelmiin. Sinun voi olla helpompi havaita potilaan kokemat ongelmat sillä hän elää kriisiä eikä välttämättä huomaa niitä ja niissä olevia mahdollisia positiivisia asioita.

Varmista, että potilas tiedostaa keskustelun kohteena olevan ongelman, näin te molemmat voitte kertoa mielipiteenne ja yhdessä löytää positiivisen kulman asiaan. Tavallisimpia myönteisiä kokemuksia on esitetty alla olevassa taulukossa.

### Myönteiset kokemukset

<i>On olemassa monia pahempiakin tauteja.</i>
<i>Menieren tautiin ei kuole.</i>
<i>Asiat voisivat olla pahemminkin.</i>
<i>Tauti osoittaa, milloin minun täytyy levätä ja rentoutua.</i>
<i>Tauti johdattaa terveellisempiin elämäntapoihin.</i>
<i>Tauti sai minut ymmärtämään, mikä on tärkeää elämässä.</i>
<i>Olen oppinut elämään taudin kanssa.</i>
<i>Olen saanut paljon tietoa Meniere-yhdistykseltä.</i>
<i>Muiden samankaltaisia ongelmia kokeneiden ihmisten tapaaminen on auttavaista.</i>
<i>Tauti on opettanut minut ajattelemaan positiivisesti.</i>
<i>Olen oppinut kiihuhtamaan hitaasti.</i>

En häiriinny äänistä nukkuessani yöllä.
Tauti on saanut minut liikkumaan ja huolehtimaan kunnostani.
Ystäväni ovat olleet hyvin kannustavia.
Voin valita, mitä tehtäviä haluan tehdä (kuten kiipeily, ikkunoiden pesu).
Haluni auttaa muita terveysongelmaisista ihmisistä on kasvanut.
Olen oppinut sanomaan EI.
Tauti ei ole läsnä koko ajan.
Olen oppinut häivyttämään tinnituksen mielestäni.
Olen kehittänyt tasapainoani.
Tauti on opettanut minut elämään ilman stressiä.
Välini lähisukulaisiini ovat lähentyneet.
Olen tietoinen siitä, että muut aistini (kuten näkö, tunto, haju) ovat tarkentuneet.
Meniere-yhdistyksestä olen saanut uusia ystäviä.
En ole koskaan yksin tinnituksen ansiosta, mikä on lohduttavaa.
Käytän kuulonalenemaani tekosyynä välttää riitoja.
Tinnitukseen saamani hoito on auttanut minua.

## 6 Toimintasuunnitelman valinta

### Mitä toimintasuunnitelma tarkoittaa?

Kysyimme Menieren tautia sairastavilta kuinka he suoriutuivat arkiaskareissa ja kykenivätkö he tekemään ne itsenäisesti. Lähes 200 vastaajaa kertoi mitä eri keinoja käyttäen he suoriutuivat arkiaskareista. Sitten kysyimme sairastavan läheiseltä sekä asiantuntijoilta millaisia keinoja he suosittelivat esim. kaupassa käyntiin. Kuinka monta potilasta teki ostokset internetissä taudin vaikeina kausina? Vastaus oli ”ei kukaan” toistaiseksi.

Silti melkein joka toisella potilaalla on vaikeuksia suoriutua kaupassakäynnistä. Tästä huolimatta he ovat voittaneet pelon tätä kohtaan. On siis tärkeää selittää vaikeudet ja kumota rajoitukset tavoitteiden edestä. Potilaan on tietoisesti tavoiteltava tähän ja hänen on sallittava itselleen onistumisen tunne kun hän saavuttaa tavoitteet. Läheisen rooli tässä on auttaa potilasta päämäärien tavoittelemisessa ja vahvistaa positiivista asennetta vaikeita asioita kohtaan.

*Kuvassa myyjä auttaa ikäihmistä ostosten tekemisessä.*



Menieren tautia sairastavalle kaupassa käynti voi olla hankalaa monesta eri syystä – huono tasapaino, kuulovaikeudet, pelko kohtauksen alkamisesta, ääniyliherkkyys, väsymys tai heikko keskittymiskyky. Alla olevassa taulukossa annamme ehdotuksia miten potilas voi yhdessä läheisen kanssa ratkaista mainituista syistä johtuvat tilanteet.

## Huimaus & Tasapaino

Menestystekijät	Oireen vaikutus	Tavoite	Toimintasuunnitelma	Vaihtoehtoinen strategia 1	Vaihtoehtoinen strategia 2	Vaihtoehtoinen strategia 3
Muuta	Horjuminen ja kaatuminen käytävillä	Varmuus ostoskeskuksen käytävillä liikkumiseen	Lääkitys	Tasapainon harjoittelu	Pyydä läheistä auttamaan	Tilaan internetistä
Hyväksy		Kulkeminen on toisinaan epävarmaa	Mene ostoksille vain hyvinä päivinä	Kerro ihmisille hankaluuksistasi	Etsi lepopaikka	Priorisoi ostokset
Läheinen		Ymmärryksen lisääntyminen	Pyydä läheistä auttamaan	Kerro, että tarvitset apua, kun kohtaus iskee	Pyydä henkilökunnalta apua	Varmistan että myymälässä tiedetään vaikeuksistani
Positiivinen asenne		Uuden näkökulman valitseminen	Voin valita ne tehtävät, jotka pystyn suorittamaan	Olen oppinut sanomaan ei	Asiat voisivat olla pahemmin	Olen oppinut kiiruhtamaan hitaasti

## Kuulo

Menestystekijät	Oireen vaikutus	Tavoite	Toimintasuunnitelma	Vaihtoehtoinen strategia 1	Vaihtoehtoinen strategia 2
Muuta	En kuule, mitä kassa sanoo	Väärinymmärryksen välttäminen	Käy supermaketissa	Käytä Internetiä ostosten tekemiseen	Pyydä läheistä auttamaan
Hyväksy		Joitain ihmisiä en kuule	Pyydä toistamaan	Tarkistan laskun lukemalla	Varmistan, että näen keskustelukumppanin kasvot hyvin
Läheinen		Ymmärryksen lisääntyminen	Toiminta tulkkina	Pyydä selittämään epäselvät lauseet	Pyydän myyjää olemaan kasvokkain kanssani kun puhumme
Positiivinen asenne		Olen oppinut vähentämään ahdistusta	Voin valita ne tehtävät, jotka pystyn suorittamaan	Asiat voisivat olla huonommin	On hyödyllistä tavata ihmisiä, joilla on samanlaisia ongelmia

## Tinnitus & ääniyliherkkyys

Menestystekijät	Oireen vaikutus	Tavoite	Toimintasuunnitelma	Vaihtoehtoinen strategia 1	Vaihtoehtoinen strategia 2	Vaihtoehtoinen strategia 3
Muuta	En kestä kauppojen taustamusiikkia	Väärinymmärryksen välttäminen	Käy hiljaisissa paikoissa	Käytä korvatulppia	Pyydä läheiseltä apua	Kysy, voisiko musiikkia hijentää
Hyväksy		En pysty menemään meluisiin paikkoihin	Vältän meluisia kauppia	Pidän korvatulppia mukanani		
Läheinen		Ymmärryksen lisääntyminen	Varoittaa meluisista paikoista	Kerro heille, mikä tietty ääni on erityisen paha	Kysy, voisiko meteliä pienentää	
Positiivinen asenne		Olen oppinut vähentämään ahdistusta	Olen oppinut elämään sairauteni kanssa	Voin valita ne tehtävät, jotka pystyn suorittamaan	Asiat voisivat olla huonommin	On hyödyllistä tavata ihmisiä, joilla on samanlaisia ongelmia

Selvitimme mitkä ovat ne menetelmät joiden avulla läheiset selviytyvät sairauden kriiseistä. Erottelimme neljä eri menetelmää, jotka kuvaavat omaisten selviytymistä läheisen sairauden kanssa. Itse valittu **'elämän rajoittaminen'** oli yleisin keino, ja puolet läheisistä käytti tätä strategiaa. He yksinkertaistivat perhe-elämän vaatimuksia, rajoittivat liikkumista ja omasivat positiivisen asenteen.

Toisessa strategiassa 20% läheisistä keskittyivät sairauden tuomiin oireisiin kuten kuulo- ja huimausoireisiin. He yrittivät toimenpiteillään täyttää sairaan tarpeet ja toiveet, rohkaista ja luoda positiivista asennetta heidän elämäänsä. He näkivät toimenpiteillään olevan positiivisia vaikutuksia taudin kulkuun mutta he pitivät elämäänsä epävarmana. Tämä strategia, jota kutsumme **'hoidon ja tuen antaminen'** vaatii läheiseltä aikaa ja voimia.

Kolmantena yleisenä keinona oli **'sosiaalinen eristäytyminen'**, jolloin omainen elää potilaan ehdoilla. Tätä strategiaa käytti 15% läheisistä. Läheinen rajoitti omaa sosiaalista elämäänsä ja eli potilaan ehdoilla. Strategiaan liittyy läheisen masentuneisuutta ja elämän epävarmuutta. Tyypillisesti läheinen ei pysty näkemään potilaan rajoitusten ylitse ja asettumaan taudin ulkopuolelle, vaan he keskittyvät hoitamaan oireita.



*Lähimmäinen on avainasemassa suhteen parantamisessa ja potilaan "energeettisyyden" lisäämisessä.*

Neljäs ja viimeinen strategia jota käytti 25% läheisistä oli **'taakan kantaminen'**. Ongelma tässä toimintatavassa on se, että läheinen asettaa itsensä 'uhrin asemaan'. Seurauksena on ongelmia kuten

epävarma tulevaisuus, läheisen masennus ja ahdistuneisuus. Tuki ja läheisen ja tautia sairastavan välinen suhde joutuu koetukselle.

Näillä neljällä strategialla on hyvät sekä huonot puolensa tautia sairastavan elämään. Läheisen pitäisi oppia käyttämään lähestymistapoja, jotka mahdollistavat ja parantavat tautia sairastavan sekä myös hänen itsensä elämää. Tautia sairastava tarvitsee oikeanlaisia tukitapoja selviytyäkseen taudin tuomista rajoituksista ja antamaan enemmän positiivista asennetta heidän elämäänsä.



*Sosiaalinen kanssakäyminen ja ystävät virkistävät sekä potilasta että läheistä*

Kun tarkastelemme eri toimintatapoja, joiden avulla läheinen selviytyy sairauden aiheuttamasta kriisistä, voimme eroitella neljä menetelmää (kaavakuvassa).

Mitä menetelmää sinä käytät?

*"Elämän rajoittaminen"*  
strategia N=41

**Perhe-elämä,**  
liikkuminen,  
Elintapojen muutokset  
Positiivinen asenne

*"Taakka"* strategia N=17

**Masentuneisuus,**  
**Seurustelu,**  
**Potilaan huono liikkuminen,**  
Tuki ja läheisyys  
Epävarmuus

*"Hoiva ja tuki"* strategia N=12

**Puolisoiden välinen suhde**  
Suolaköyhä ruokavalio  
Tuki ja läheisyys  
Epävarmuus  
Positiivinen asenne

*"Sosiaalinen eristäytyminen"*  
strategia N=11

**Osallistuminen ja sosiaalinen elämä**  
Masentuneisuus,  
Epävarmuus

*Lähimmäisten erilaisia toimintatapoja, jotka kuvaavat sitä, miten he reagoivat läheisensä sairauteen ja tukevat Menieren tautia sairastavaa omaistaan. Kysymyksessä tiedusteltiin nimenomaan miten sairaus vaikuttaa omaisen elämään.*

## Pohdinta 7 - Mikä on toimintatapasi?

Mieti kaksi läheisesi kokemaa pääoiretta ja niiden aiheuttamia rajoituksia osallistumiseen ja toimintaan. Esim. *masennus – rajoittaa liikkumista – työstä suoriutuminen.*

	Oire	Potilaan toiminnan rajoitus	Potilaan osallistumisrajoitus
1			
2			

Mieti seuraavaksi kuinka voit kannustaa potilasta selviytymään näistä sekä vähentämään näiden aiheuttamia rajoituksia.

Työkalusi tähän ovat:

1. Tue potilasta *voittamaan esteet* eristäytymättä
2. Auta potilasta *hyväksymään* ylitsepääsemättömät rajoitukset
3. Kannusta potilaan omaamaan *positiivinen asenne*.

Harjoittele käytettävissä olevia välineitä apuna käyttäen.

Mieti yksi menetelmä jokaiseen asiaan joka auttaa häntä vahvistamaan selviytymistä.

Toimintasuunnitelma	Oire	Toiminnan esteet	Osallistumisrajoitukset
	<i>Masentuneisuus</i>	<i>Liikkuminen</i>	<i>Työstä suoriutuminen</i>
<b>Esteiden voittaminen</b>			
<b>Rajoitusten hyväksyminen</b>			
<b>Positiivinen asenne</b>			

Tee sama harjoitus toiseksi tulleen arvioinnin kanssa.

Toimintasuunnitelma	Oire	Toiminnan esteet	Osallistumisrajoitukset
	<i>Huimauskohtaukset</i>	<i>Ostoksilla käynti</i>	<i>Sosiaalinen kanssakäyminen</i>
<b>Esteiden voittaminen</b>			
<b>Rajoitusten hyväksyminen</b>			
<b>Positiivinen asenne</b>			

--	--	--	--

Kiitämme sinua yhteistyöstä Menieren tautia sairastavan henkilön selviytymisen vahvistamisesta. Tämä on hyvin tärkeää potilaalle. Olet alkanut ymmärtää kuinka potilas saattaa reagoida niihin seikkoihin jotka aiheuttavat toimintojen ja osallistumisen rajoituksia. Jatka hyvää työtä ja yritä tukea ja auttaa häntä selviytymään tilanteista opettamalla häntä toimimaan kuten ennen sairauttakin.

## 7. Mitä tautia sairastavan läheiset opettivat meille?

Jokaisella Menieren tautia sairastavalla henkilöllä on yksilöllinen oirekokonaisuus. Oireiden määrä ja vahvuus vaihtelevat ja näin myös potilaan avun ja hoidon tarve vaihtelevat. Tauti on hyvin potilaskeskeinen, ja taudin oireet aiheuttavat rajoituksia. Rajoitusten vaikutus riippuu siitä miten potilas suhtautuu vaivoihinsa. On tärkeää että ymmärrämme potilaan asenteen sairauteen sekä henkilökohtaiset ja asiayhteyteen liittyvät seikat. Näin voimme ymmärtää, miksi potilas käyttäytyy tietyllä tavalla. Sinun tehtäväsi on auttaa potilasta löytämään ratkaisuja, jotka vähentävät taudin aiheuttamia rajoituksia. Sinun tuellasi potilas oppii selviytymään eri tilanteista sekä pysyy henkisesti ja fyysisesti vahvana.

Klassinen terapeutinen toimintatapa harvoin auttaa potilasta selviytymään rajoituksista. Siksi vertaistuki on tärkeää varsinkin lisäämään itsevarmuutta ja poistamaan sairauden tuomia negatiivisia puolia. Viimeaikaiset tutkimuksemme osoittavat, että läheisen antama **'tuki ja turva strategia'** on arvokas työkalu. Läheinen tukee ja auttaa potilasta selviytymään, voittamaan rajoituksia, parantamaan keskinäisiä suhteita sekä vahvistamaan positiivista asennetta. Tämä on toisin kuin perinteinen lääketieteellinen hoito, mikä keskittyy parantamaan tiettyä ruumiinosaa tai elintä huomioimatta sairauden aiheuttamia rajoittavia tekijöitä.



*Kiitos avustasi!*