

Arjen opas läheiselle

Aivoverenkiertohäiriöt (AVH)





Aivoverenkiertohäiriö puheeksi

Tämä opas tarjoaa tietoa ja ohjeita aivoverenkiertohäiriön (AVH) tuomiin muutoksiin perheyhteisön arjessa läheisen oman jaksamisen, kuntoutujan tukemisen sekä koko perheen huomioimisen näkökulmista.

Opas on tarkoitettu kaikille aivoverenvuotoon tai aivoinfarktiin sairastuneen henkilön perheyhteisöön kuuluville. Läheinen voi olla esimerkiksi sairastuneen puoliso, alaikäinen lapsi, aikuisena sairastuneen vanhempi tai ikääntyneen aikuinen lapsi.

Opas auttaa sinua tarkastelemaan muuttuneen arjen sujuvuutta sekä omaa ja perheen jaksamista sairauden hoidon ja kuntoutuksen eri vaiheissa. Oppaan muistikirja on tarkoitettu omille havainnoille ja kysymyksille, mutta sitä on hyvä täyttää myös

yhdessä sairastuneen kanssa. Ota opas muistin tueksi mukaan tapaamisiin ammattilaisten kanssa, jotta myös perheen arki saadaan osaksi sairastuneen hoito- ja kuntoutuspolkua. Oppaan arjen muistikirja läheisille antaa mahdollisuuden tarkastella perheen arkea eri näkökulmista. Käytä ja täytä se omilla havainnoillasi.

Otetaan AVH puheeksi!

Aivoverenkiertohäiriöt (AVH)

Aivoverenkiertohäiriö on aivojen toimintahäiriö, joka johtuu aivokudoksen vaurioitumisesta. Aivoverenkiertohäiriö syntyy aivoverisuonen tukoksesta eli aivoinfarktista tai aivoverisuonen repeämän aiheuttamasta verenvuodosta. Aivoverenvuodossa valtimosuoni repeää, ja veri vuotaa joko aivoaineeseen (ICH) tai lukinkalvonlaiseen tilaan aivojen pinnalle (SAV).

AVH:n aiheuttama kudosaivurio vaikuttaa monin tavoin sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Seuraukset ovat aina yksilöllisiä, ja ne riippuvat vaurioalueen sijainnista ja laajuudesta. Aivoverenkiertohäiriö voi aiheuttaa pysyviä tai ohimeneviä kehon halvausoireita, hahmotushäiriöitä, oiretiedostamattomuutta, tuntuu puutoksia ja häiriöitä kielellisissä toiminnoissa sekä muussa henkisessä suoriutumisessa.

AVH:n seuraukset ovat aina yksilöllisiä ja ne riippuvat vaurioalueen sijainnista ja laajuudesta.



Lue lisää:

aivoliitto.fi/tietoa-aivoverenkiertohairiosta



Tarjoamme Sinulle palveluja vaativasta kuntoutuksesta terapia- ja hyvinvointipalveluihin. Jotta Sinä voit toimia omassa arjessasi mahdollisimman hyvin.

**Palvelemme Sinua Kuopiossa, Iisalmessa ja Joensuussa!
Tervetuloa varaamaan aikasi!**

livesaatio.fi

LIVE



Perheen arki muuttuu äkillisesti

AVH vaikuttaa koko perheen arkeen. Läheisenä joudut tilanteeseen, jossa perheen arki, työt ja sairastuneen tukena oleminen kysyvät voimia. Kuntoutus voi olla pitkä prosessi, ja muutokset sairastuneen toimintakyvyssä voivat merkitä uudenlaisen arjen opettelua. Sairaus voi muuttaa perheen arjen rutiineja koko loppuelämän ajaksi, tai sitten muutokset ovat lieviä eivätkä vaikuta arkeen kovinkaan paljon. Jokaiselle perheelle AVH jättää varmasti muistutuksen ihmisen haavoittuvuudesta.

Toimintakyvyn muutokset voivat vaikuttaa moniin perheen arjen osa-alueisiin, kuten työhön, harrastamiseen, sosiaaliseen kanssakäymiseen, asiointiin ja liikkumiseen. Muuttuneessa arjessa tarvitaan usein myös uusia rutiineja. Jokainen perhe kokee muutokset omalla tavallaan, ja muutoksiin sopeutumiseen on hyvä saada sekä ammattilaisten että vertaisten tukea.

Muuttuneessa tilanteessa on erityisen tärkeää ottaa AVH:n tuomat asiat rohkeasti puheeksi.



**Katso
video
AVH:sta!**

<https://youtu.be/INjxgTF3wNI>



Lisätietoa läheisille:

aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/laheiselle

Tervetuloa kuntoutumaan Tampereelle!

NEUROLOGINEN KUNTOUTUS:

- ◆ Avokuntoutus ja ympärivuorokautinen kuntoutus sairaalahoidon jälkeen
- ◆ Vaativa lääkinällinen kuntoutus: fysio-, toiminta- ja puheterapia
- ◆ Aikuisen neurologinen moniammatillinen yksilökuntoutus

Lisätietoja www.tammenlehvakeskus.fi



TAMMENLEHVÄKESKUS
Kuntoutumisen paras kumppani

Kenttätie 17
33500 Tampere
p. 03 259 2111 (info)



**Kuntoutussairaala
Hämeenlinnassa**

Ortopedista, geriatrasta ja
neurologista kuntoutusta.

ILVESKOTI | KANTA-HÄME | HÄMEENLINNA
puh. 03 570 6100 | www.ilveskoti.fi

AVH-perheen hoitopolku

Hoitopolku voidaan jakaa karkeasti kolmeen osaan: akuuttihoito, akuuttikuntoutus ja sopeutuminen uuteen arkeen. Jokaisessa vaiheessa tarvitaan tietoa ja tukea sekä vinkkejä siihen, mitä läheisen tulisi huomioida ja kysyä. Läheisen on tärkeää huolehtia omasta jaksamisestaan jokaisessa vaiheessa.

1

Akuuttihoito

2

Akuuttikuntoutus

3

Sopeutuminen uuteen arkeen

Hae vertaistukea

Vertaistuki voi olla sinulle arvokas asia. Saat puhua toisen saman kokeneen kanssa ja jakaa kokemusta. Voit saada toiselta vinkkejä arjen asioihin. Ennen kaikkea et ole yksin asian kanssa vaan on muitakin. Vertaistukea on tarjolla sekä sairastuneille että läheisille Aivoliiton vertaistukivälityksen kautta, ja sitä kannattaa hyödyntää koko hoitopolun ajan.

**Lähetä vertaistukipyyntö sähköpostilla
aivoliitto@vertaistuki.fi**



Lue lisää:
aivoliitto.fi/tule-mukaan/vertaistuki/



Akuuttihoito: nopeasti hoitoon

Aivoverenkiertohäiriö on äkillinen ja odottamaton sairaus, joka vaatii välitöntä sairaalahoitoa. Sairaalassa selvitetään, onko aivoverenkiertohäiriössä kyse aivoinfarktista vai aivoverenvuodosta. Niiden oireet voivat olla hyvin samankaltaisia, mutta hoitamisessa on eroja. Kun potilaan aivot kuvataan, saadaan selville mistä on kyse ja osataan valita oikeat hoitotoimenpiteet.

Ajoissa aloitettu hoito voi ehkäistä laajemman aivovaurion tai jopa pelastaa hengen. Akuuttihoitona tehtävät liuotushoidot ja aivovaltimoiden mekaaninen avaus tehdään, mikäli lääkäri

arvioi sairastuneen hyötyvän niistä. Kriittinen akuuttihoito kestää yleensä vuorokaudesta muutamaan vuorokauteen.

Kiireellisimmän hoidon jälkeen sairastunut jää tarkkailtavaksi AVH-yksikköön. AVH-yksikössä seurataan herkeämättä potilaan verenpainetta, veren happipitoisuutta, verensokeria, kehon lämpötilaa, sydämensykeä ja neurologisia oireita. Jos niissä tapahtuu jotain poikkeavaa, muutoksiin reagoidaan heti. Mikäli sairastunut joutuu leikkaushoitoon ja tehohoitoon, voi kriittinen aika kestää päivistä jopa viikkoihin.



Lue lisää:

aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/faktat/akuuttihoito/



Keskustele hoitavan lääkärin ja hoitohenkilöstön kanssa

Äkillinen sairastuminen on potilaan läheisille usein järkyttävää. Tilanteeseen ei voi valmistautua etukäteen, ja huoli sairastuneen selviämisestä sekä kaikkien arkeen liittyvien asioiden järjestymisestä on suuri. Sairastuminen on äkillinen kriisi, ja se aiheuttaa paljon erilaisia tunteita, pelkoja ja ahdistusta. Siksi keskustelu tapahtuneesta ja sen herättämistä tunteista on tärkeää.

Selvitä ainakin seuraavat:

- » Mitä on tapahtunut?
- » Kuinka laajasta aivovauriosta on kyse?
- » Missä kohtaa vaurio on, ja mitä se voi aiheuttaa toimintakyvylle?
- » Mikä on ennuste parin seuraavan päivän ajalle?

Tiedosta, että sairastunut on nyt hyvässä hoidossa. Pyydä keskustelua hoitavan lääkärin kanssa ja kysele hoitajilta mieltäsi askarruttavista asioista. Kerro myös omista havainnoistasi ja tunteistasi.

Sanoita sairaus lapselle

Jos perheyhteisöön kuuluu lapsia, kerro heille tapahtuneesta ikätasoisesti ja totuudenmukaisesti. Ole selkeä, pyri tukemaan lasta ja auta ylläpitämään toiveikkuutta. Kannusta lasta kysymään kaikista mieltä askarruttavista asioista. Jos lapsi on ollut läsnä ensihoidon tullessa paikalle, on syytä käydä läpi tilanteen tuomia tunteita ja huolia. Ammattiapua kannattaa pyytää herkästi, mikäli lapsi alkaa oireilla tilanteesta tai oma tai lapsen jaksaminen huolettaa.

Sairaalan ulkopuolella lapsen tai nuoren arki on useimmiten järkevää pitää mahdollisimman muuttumattomana. Tutut rutiinit kantavat ja rauhoittavat, kun turvallisuudentunne on järkkynyt. Päiväkotiin ja kouluun on hyvä kertoa, mitä on tapahtunut. Apua lastenhoitoon voi saada kunnan perhetyön kautta.



Lue lisää:

aivoliitto.fi/avh-lapsiperheessa



Kuntoutuksen asiantuntijasi

Neurologisen kuntoutuksen osaajamme ovat tukenasi aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Autamme sinua työ- ja toimintakyvyn sekä elämänlaadun parantamisessa hyvällä moniammatillisella yhteistyöllä.

Kelan kustantamia palveluitamme ovat yksilölliset kuntoutujaksot sekä AVH-, kävelyn, kädenkäytön ja kommunikaation kuntoutuskurssit. Tervetuloa asiakkaaksemme myös omakustanteisesti!

valitsekuntoutuspaikkasi.fi



02 57 333
kuntke.fi



Oulu 050 312 6187
Lahti 044 465 0598
verve.fi



KRUUNUPUISTO
PUNKAHARJUN KUNTOUTUSKESKUS

044 763 9130
kruunupuisto.fi



KUNTOUTUSKESKUS
KANKAANPÄÄ

KRUUNUPUISTO
PUNKAHARJU

VERVE
LAHTI

VERVE
OULU



Arjesta huolehtiminen jää läheisen hoidettavaksi

Akuuttivaiheessa kaikki kodin asiat saattavat jäädä läheisen vastuulle. Mielessä on huolen lisäksi paljon kysymyksiä. Mitä pitää tehdä ja minne olla yhteydessä? Mikä on hoidettava heti, ja mikä voi odottaa? Miten järjestyy lastenhoito, tai jaksanko itse töissä? Miten ikääntyneet vanhemmat jaksavat? Mistä voi saada apua? Ikään katsomatta monet arjen haasteet tulevat vastaan.

Pyydä tilaisuutta keskustella sairaalan sosiaalityöntekijän kanssa. Häneltä saat neuvoja tukiin ja etuuksiin liittyen sekä tietoa siitä, mistä voit saada apua.

Hyvien ystävien ja perheyhteisön tuki on myös tärkeää. Keskustelkaa tapahtuneesta ja olkaa toistenne tukena. Apua kannattaa pyytää herkästi ja ottaa vastaan kaikilta perhettä lähellä olevilta ihmisiltä.

Jos koet olevasi yksin, kysy keskusteluapua sairastunutta hoitavalta taholta tai työterveydestäsi. Voit saada tukea ja vertaistukea myös järjestöistä, kuten Aivoliitosta.

Akuuttikuntoutus: kuntoutus alkaa heti

Akuuttikuntoutus alkaa heti, kun kriittinen akuuttivaihe on ohi. Usein jo seuraavana päivänä sairastumisesta, jos sairastuneen tila sen sallii. Kuntoutuksesta hyötyvät kaiken ikäiset.

Osa sairastuneista kotiutuu heti akuuttivaiheen jälkeen ja kuntoutus jatkuu avokuntoutuksena kotona. Myös suoraan kotiutuvien kohdalla lepo ja sairausloma ovat paikallaan, sillä kuntoutuja ei jaksa tehdä asioita samalla tavalla kuin ennen ja aivot tarvitsevat aikaa toipumiseen.

Jos sairastuneella on vaativia toiminnanrajoitteita, kuntoutus jatkuu erityisessä moniammatillisessa kuntoutusyksikössä. Jos jaksaminen ei vielä salli kuntoutuksen aloittamista, sairastunut voidaan ensin siirtää vuodeosastolle.



Alkuvaiheen yleisoireet, kuten väsyminen ja vireystilan vaihtelu, voivat hämmentää läheisiä. Pahin väsymys helpottaa usein ensimmäisten kuukausien aikana. Tiedosta, että kuntoutuminen aivoverenkiertohäiriöstä on usein pitkälinen, vuosiakin kestävä prosessi.

Kysy ammattilaisilta rohkeasti, mitä muutoksia sairastuminen on tuonut toimintakykyyn.



Taukokangas on kotimainen hyvinvoinnin palvelukeskus, joka tarjoaa hoiva- ja asumispalveluja, lääkinnällistä ja ammatillista kuntoutusta sekä muita hyvinvointipalveluja kaikenikäisille.

Taukokankaan tavoitteena on asiakkaiden terveyden sekä toiminta- ja työkyvyn edistäminen kaikissa elämäntilanteissa.

TAUKOKANGAS

Terveyttä ja toimintakykyä

OULAINEN | KALAJOKI | YLIVIESKA | www.taukokangas.fi



Akuuttikuntoutus kuntoutusosastolla

Kuntoutusosastolla kuntoutujan tukena on moniammatillinen asiantuntijaryhmä: neurologian erikoislääkäri, sairaanhoitaja, lähihoitaja, fysioterapeutti, puheterapeutti, neuropsykologi, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, AVH-koordinaattori ja sosiaalityöntekijä.

Kuntoutuksen kesto vaihtelee kuntoutustarpeen mukaan viikosta kuukausiin. Aluksi kartoitetaan, millaisia toimintapuutoksia aivovaurio aiheuttaa ja määritellään kuntoutuksen toimenpiteet ja tavoitteet sekä siihen osallistuvat ammattilaiset. Kuntoutussuunnitelma laaditaan yhdessä kuntoutujan, hänen läheistensä ja ammattihenkilöstön kanssa.

Mikäli kuntoutus on järjestetty ostopalveluna yksityisellä kuntoutusosastolla, sairaanhoitopiirin maksusitoumus määrittää kuntoutuksen keston. Maksusitoumukselle on mahdollista hakea jatkoa.

Selvitä ainakin seuraavat:

- » Millaisia oireita ja haasteita sairastumisesta on jäänyt, ja miten niitä yritetään kuntouttaa? Miten voit tukea ja auttaa kuntoutujaa käydessäsi osastolla? Pyydä tarvittaessa opastusta kädestä pitäen.
- » Miten sairastuneen toimintarajoitteita tulee huomioida kotona, kun avustat häntä?
- » Miten tarvittavia apuvälineitä käytetään?

**Pidä huolta omasta terveydestäsi.
Huolehdi nukkumisesta, syömisestä, arjen rutiineista ja mahdollisuudesta keskustella asiasta muiden kanssa.**

Kotiloma

Kuntoutusosastolla arki on erilaista kuin kotona. Siksi voi olla hyvä kokeilla arjen sujumista kotilomalla tai -lomilla ennen varsinaista kotiutumista. Kotilomalla kuntoutuja tulee kotiin esimerkiksi viikonlopuksi, jolloin on mahdollista harjoitella avustamista ja arjen toimintoja muuttuneen toimintakyvyn kanssa.

Kotilomalla selviää käytännössä, mihin asioihin tarvitaan vielä apua tai apuvälineitä sekä pitääkö kotona tehdä muutoksia esteettömyyden tai turvallisuuden varmistamiseksi. Apuvälineistä kannattaa keskustella fysioterapeutin tai toimintaterapeutin kanssa.

Kotilomalla on hyvä pohtia ja arvioida myös läheisen ja perheen omaa hyvinvointia ja sopeutumista tilanteeseen sekä selviytymistä jatkossa. Ennakoiva avun hakeminen voi estää ongelmien kärjistymistä myöhemmin.

Läheisten tuki on kuntoutuksen kannalta tärkeää. Heti, kun kuntoutujan vointi sallii, on hyvä lähteä liikkeelle vaikkapa pyörätuolilla avustaen. Yhdessä tekeminen tukee kuntoutumista, lujittaa vuorovaikutusta ja edesauttaa pärjäämistä jatkossa kotona.

Muista kuitenkin, että olet läheinen – et kuntoutustyöntekijä. Sinun ei tarvitse ottaa vastuuta kuntouttamisesta. Keskity huolehtimaan omasta jaksamisestasi.

Selvitä ainakin seuraavat:

- » Tarvitaanko kotiin apuvälineitä?
- » Tarvitaanko kotiin muuta apua?
- » Onko kodin muutostöille tarvetta?

Arvioi omaa jaksamistasi. Mieti keinoja vahvistaa voimavarojasi.

Käy sosiaalityöntekijän kanssa läpi tuki- ja etuusasiat ennen kotiutumista ja ota tarvittaessa yhteyttä kunnan sosiaalitoimeen. Vaikeavammainen voi olla oikeutettu maksuttomiin kodin muutostöihin, henkilökohtaiseen avustajaan, tulkkipalveluun sekä kuljetuspalveluun.





Kuntoutussuunnitelma

Usein kuntoutusterapiat jatkuvat avokuntoutuksena kotona tai terapeutin vastaanotolla. Ennen kotiutumista tulee tehdä kirjallinen kuntoutussuunnitelma, joka on edellytys palvelujen hakemiselle.

Kuntoutussuunnitelma laaditaan asiakkaan, läheisten ja kuntoutukseen osallistuvien ammattilaisten yhteistyönä. Vaikka hoito- ja kuntoutus toteutettaisiin yksityisen palveluntuottajan toimesta, tehdään kuntoutussuunnitelma aina julkisessa terveydenhuollossa. Vastuu kuntoutussuunnitelmasta on julkisen terveydenhuollon hoitavalla lääkärillä.

Kuntoutussuunnitelma tulee tehdä ennen kotiutumista kaikille kuntoutusta tarvitseville ikään katsomatta. Kuntoutuksen tulisi jatkua katkeamatta myös kotiutuksen jälkeen.

Työikäisen vaikeavammaisen kuntoutuspalvelut haetaan Kelasta, mikäli kuntoutustarve jatkuu yli vuoden sairastumisesta. Ikääntyneiden terapiapalvelut toteutetaan jatkossakin perusterveydenhuollossa.

Selvitä ainakin seuraavat:

- » Jatkuuko kuntoutus avokuntoutuksena?
- » Milloin ja miten avokuntoutus alkaa? Täytyykö sitä hakea?
- » Onko kuntoutussuunnitelma tehty?
- » Miten jatkoseuranta on järjestetty? Onko nimettyä yhdyshenkilöä, johon voi ottaa tarvittaessa yhteyttä?

Sopeutuminen uuteen arkeen: kotiutuminen

Kotiin palataan joko suoraan akuuttihoidosta sairaalasta tai kuntoutusosaston kautta. Kotiin paluuta on usein odotettu, mutta siihen voi liittyä myös huolta pärjäämisestä. Arki kotona saattaa yllättää, kun moni asia on ehkä opeteltava uudelleen tai on opittava toimimaan uudella tavalla.

Kotona kuntoutuja totuttelee vähitellen arkeen. Kaikessa on hyvä edetä jaksamisen mukaan, sillä aivot tarvitsevat edelleen paljon lepoa ja toipumisaikaa. Kuntoutujan toiminta voi olla hidasta, joten asioihin on syytä varata aikaa. On tärkeää, että läheinen ei toimi kuntoutujan puolesta niissä asioissa, joista hän selviytyy itse. Arki ja sen askareet kuntouttavat usein parhaiten ja antavat motiivin kuntoutumiselle.

Osa toimintakyvyn muutoksista saatetaan huomata vasta kotona. Yleensä tällaisia ovat kognitiiviset oireet, kuten väsyminen, aloitekyvyn puuttuminen, vaikeudet vuorovaikutuksessa sekä hankaluudet asioiden suunnittelussa, toiminnan toteutuksessa ja asioiden muistamisessa.

Omista arjen havainnoista on hyvä puhua neuropsykologin tai muun ammattilaisen kanssa. On myös hyvä, jos läheisenä voit osallistua jollekin kuntoutuskerralle, jos kuntoutujalle on järjestetty kuntoutusta. Yhteinen ymmärrys oireista auttaa usein niiden kanssa pärjäämisessä.

Jatkoseuranta

Tyypillisesti kuntoutujan toipumista seurataan noin vuoden ajan sairastumisesta. On hyvä, jos myös läheiset osallistuvat seuranta tapaamisiin. Kuntoutujalle lääkityksen ja elintapaohjauksen merkitys on suuri, ja sillä vähennetään sairauden uusimisen riskiä. Lisäksi seurannassa voidaan tarkkailla sairastuneen ja perheen jäsenten arjen kuormitusta, jaksamista ja mielialaa.

Jatkoseurantatapaamisen tueksi voi täyttää etukäteen jatkoseurantaa varten kehitetyn lomakkeen.

Aivoliitto tarjoaa tukea muuttuneeseen arkeen. Järjestämme sairastuneille ja läheisille kurssi- ja yhdistystoimintaa. Kurseille osallistumista suositellaan yleensä n. 1–3 vuoden jälkeen sairastumisesta.



Tutustu kursseihin:
www.aivoliitto.fi/palvelut/kurssit

Tutustu lisäksi omalla alueellasi toimivaan AVH-yhdistykseen ja sen toimintaan.



Tutustu paikallisyhdistykseen:
www.aivoliitto.fi/tule-mukaan/yhdistykset



**Muistathan, että
sairauden käsittely
ja sen hyväksyminen
vaatii aikaa ja
energiaa.**

Huolehdi omasta jaksamisestasi!

Huolehtimalla omasta jaksamisestasi pystyt parhaiten tukemaan kuntoutujaa. Alku on usein päivästä toiseen selviämistä ja moni läheinen sivuuttaa oman väsymisensä. Alussa AVH:n uusiutumisen pelko on yleistä ja läheinen saattaa valvoa kuntoutujan unta. Yhdessä nukkuminenkin voi olla hankalaa esimerkiksi sairastuneen halvausoireiden vuoksi. Jos unen puute on jatkuvaa, on syytä hakea itselle apua. Hyvä uni on myös oman aivoterveystien peruskivi.

On hyvä puhua omista tunteista ja ajatuksista ystäville tai ammattilaisille. Myös vertaistuki on auttanut monia. Aivoliitosta voit saada vertaistukea samassa tilanteessa olleelta läheiseltä. Tapahtuneesta kannattaa keskustella myös työnantajan ja työyhteisön kanssa.

Muista, että tarvitset jaksaksesi myös omaa aikaa. Harrastukset ja ystävien tapaaminen antavat muuta ajateltavaa ja auttavat jaksamaan. Jos kuntoutuja ei pärjää itsenäisesti kotona, ratkaisuja voivat olla henkilökohtainen avustaja, kotihoito tai omaishoitajuus. Myös omasta lähipiiristä voi löytää apua. Tarkista sosiaalityöntekijän kanssa, että sosiaaliturva on ajan tasalla ja erityisesti työikäisten kohdalla tarvittavat ilmoitukset työnantajalle on tehty.

Avun pyytäminen voi tuntua vaikealta, eikä avun vastaanottaminenkaan ole aina helppoa. Moni meistä auttaisi mielellään, muttei ehkä osaa kysyä, millä tavoin voisi auttaa. **Pyydä siis itse rohkeasti apua ja ota sitä vastaan, kun joku sitä tarjoaa.**

Kuntoutuksen töihin paluu ja arki kotona

Noin puolet työikäisistä sairastuneista palaa takaisin työelämään. Työhön palanneista noin puolet joutuu sopeuttamaan työtään osa-aikaiseksi tai muuttamaan työtehtäviään.

Työhön paluusta kannattaa keskustella ammattilaisten kanssa ja arvioida sekä työn että perheen arjen kuormitusta. Nykyinen työelämä on aivoja kuormittavaa, ja työpäivän jälkeen pitäisi jaksaa toimia myös kotona. Yleisin virhe onkin liian nopea paluu työhön. Työkokeilujen, asteittain lisäävän viikkotyömäärän ja

säännöllisen seurannan avulla työssä suoriutumista arvioidaan työterveyden ammattilaisten ja työnantajan kanssa. Jaksamista on syytä arvioida perheen ja läheisten kesken, sillä on tärkeää huomioida palautumisen tarvetta myös kotona.

Keskustelkaa perheessä kodin arjen sujumisesta. Jos arkirutinit jakautuvat epätasaisesti, se voi vaikuttaa parisuhteeseen negatiivisesti. Kuormittavasta tilanteesta kannattaa keskustella ajoissa myös ammattilaisen kanssa.

Parisuhteen läheisyys ja seksuaalisuus

Ihmisenä olemisen keskeisiä perustarpeita on olla rakastettu ja hyväksytty. Seksuaalisuus ja seksi ovat olennainen osa tätä perustarvetta. Parisuhteessa yleensä edetään rakastumisen ja intohimon kautta seksuaaliseen läheissuhteeseen, joka elää ja muovautuu elämäntilanteen mukaan. Vaikka AVH tuo eteen uuden elämäntilanteen, eivät läheisyyden, hyväksytyksi tulemisen ja seksuaalisuuden tarpeet katoa minnekään.

Valitettavan usein suurin haaste on meissä itsessämme. Hylätyksi tulemisen pelko ja riittämättömyyden tunne ruokkivat negatiivisia ajatuskierteitä ja voivat ajaa parisuhteen tilaan, jossa läheisyyden ja seksuaalisuuden tarvetta ei saa tyydytettyä. Läheisenä saatat miettiä omaa rooliasi: olenko puoliso, avustaja vai hoitaja? Sairauden myötä seksuaalinen halukkuus ja kyvykyys saattavat heikentyä. Seksi voi myös pelottaa, koska AVH:n uusiutuminen mietityttää. Läheisyydestä ja seksuaalisuudesta voi tulla parisuhteessa tabu, josta ei puhuta. Keskusteleminen puolison kanssa tai mahdollisesti ammattilaisen kanssa on tärkein keino elvyttää parisuhdetta.

Nähdyksi tuleminen ja rakastettuna oleminen ovat asioita, joista voimaannumme eniten. Sairastumisen vuoksi voimme hukata sitä parasta voimaa, jota meillä on käden ulottuvilla. On tärkeää yrittää ylläpitää ja mahdollisesti luoda uudelleen yhteyttä toiseen. Apua ja neuvoja voi kysyä ammattilaiselta, joita löytyy järjestöistä sekä yksityiseltä ja julkiselta puolelta.

Toisaalta sairastuminen voi tuoda eteen myös hankalia tilanteita. Jos suhteessa on ollut suuria ongelmia jo ennen sairastumista ja eroa on pohdittu, saatetaan yhdessä jatkaa vain sen takia, että tuntuu, ettei tilanteesta voi erota. Suhteen jatkaminen ei ole aina kannattavaa.

Sairastuminen voi myös tiivistää parisuhdetta. Kun puoliset kääntyvät toisiaan kohti ja haluavat yhteisesti kamppailla ja jakaa sairauden kummallekin tuomia hankaluuksia, voi syntyä uusi, entistä vahvempi yhteys.

Hyvänä päivänä kuntoutuja ja läheinen saattavat helposti unohtaa, millaisia vaikeuksia on ollut huonompina päivinä. Jotta arjen haasteet tulisivat ratkaistuiksi ja toisaalta myös huomattaisiin, kuinka moni asia kuitenkin sujuu, kannattaa omaa arkea kirjata ylös. Arjen pikakysely auttaa huomamaan nopeasti ne osa-alueet, joihin voi tarvita apua.

Pikakyselyn lisäksi voit täyttää laajempaa Arjen muistikirjaa läheisille, joka löytyy Aivoliiton verkkosivuilta. Pikakysely tai Arjen muistikirja kannattaa ottaa muistin tueksi ja keskustelun herättäjäksi esimerkiksi seuranta- tai kuntoutuskäynnille. Niiden avulla voidaan selvittää, onko tarvetta johonkin tiettyyn arkea helpottavaan tukeen tai palveluun.

SAIRASTUNUT TÄYTTÄÄ



Pärjään arjessa itsenäisesti.		
Voin liikkua, asioida ja harrastaa kotona ja kodin ulkopuolella ongelmitta.		
Olen huolissani perheen raha-asioista ja tulevaisuudesta.		
Perheen arkirutiinit jakautuvat tasaisesti eivätkä kuormita ketään liikaa.		
Mielialani on ollut viime aikoina hyvä.		
Nukun riittävästi ja koen itseni virkeäksi.		
Minulla on mahdollisuus tehdä ja harrastaa mukavia asioita.		
Sairaus ei ole vähentänyt läheisyyttämme.		

Tulosta
Arjen muistikirja
läheisille:

[www.aivoliitto.fi/
arjen-muistikirja-laheisille](http://www.aivoliitto.fi/arjen-muistikirja-laheisille)



Valitse ja merkitse kunkin kysymyksen kohdalla vastausvaihtoehdoista omasta mielestäsi sopivin. Halutessasi voit kirjoittaa myös lisätietoja vastauksiisi liittyen.

- Tarkoittaa **kyllä** tai että koet asian **hyvänä**.
- Tarkoittaa **ei** tai että et ole asiaan tyytyväinen tai koet sen **huonona**.

LÄHEINEN TÄYTTÄÄ

Sairastunut pärjää arjessa itsenäisesti		
Sairastunut voi liikkua, asioida ja harrastaa kodin ulkopuolella ongelmitta.		
Olen huolissani perheen raha-asioista ja tulevaisuudesta.		
Perheen arkirutiinit jakautuvat tasaisesti eivätkä kuormita ketään liikaa.		
Mielialani on ollut viime aikoina hyvä.		
Nukun riittävästi ja koen itseni virkeäksi.		
Minulla on mahdollisuus tehdä ja harrastaa mukavia asioita.		
Sairaus ei ole vähentänyt läheisyyttämme.		





Aivoliitto

Suvilinnantie 2, 20900 Turku
p. 02 213 8200
aivoliitto.fi