



Uudenmaan
Lihastautiyhdistys ry

Projektet Livet med ALS

När ALS kom till huset

Hur man går vidare när en allvarlig sjukdom blir en del av familjelivet





Denna guide har utarbetats i Nylands Muskelhandikappförening rf:s projekt Livet med ALS.

I projektet Livet med ALS (2018–2021) bygger man upp stöd till personer med ALS samt till deras närstående under de olika stadierna av sjukdomen.

Arbetsgrupp

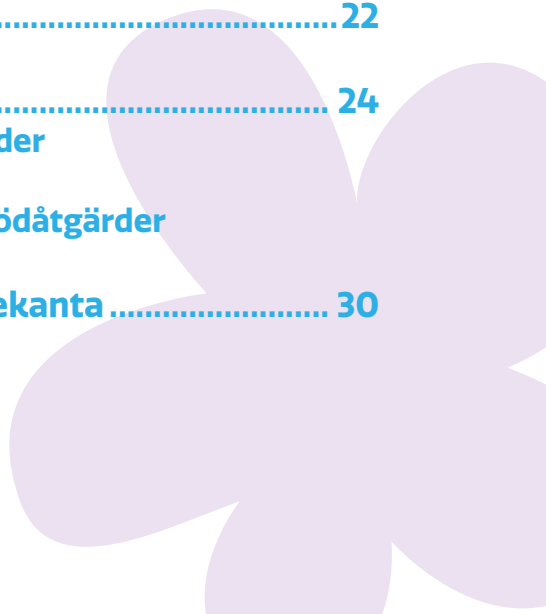
Kaisu Lähteenmäki, projektet Livet med ALS, Nylands Muskelhandikappförening rf
Olli Rauhala, krisarbetare, familjeterapeut, MIELI rf
Fanni Kevättniemi, sexualterapeut
Eija Tuukkanen, familjearbetare, Terhokoti
En grupp erfarenhetsexperter

Citaten som återges i guiden har samlats in från ALS-sjuka och deras närstående. Ett varmt tack till alla som deltagit i bearbetningen av texten.

© Författarna och Nylands Muskelhandikappförening rf

Innehåll

Förord.....	4
Kris vid allvarlig sjukdom	6
Krisen lyfter fram många slags känslor	
Krisens faser	
Hur påverkar ALS familjelivet?	10
Diagnosen väcker frågor	
En närstående som stöd för patienten	
Påverkan på föräldraskapet och barnen	
Familjens resiliens	
ALS och parförhållandet.....	19
Roller i parförhållandet	
Förändrad sexualitet	
Att möta döden.....	22
Stöd av den egna orken	24
Individuella hanteringsmetoder	
Egentid och sociala möten	
Ett liv på egna villkor med stödåtgärder	
Ett par ord till vänner och bekanta	30

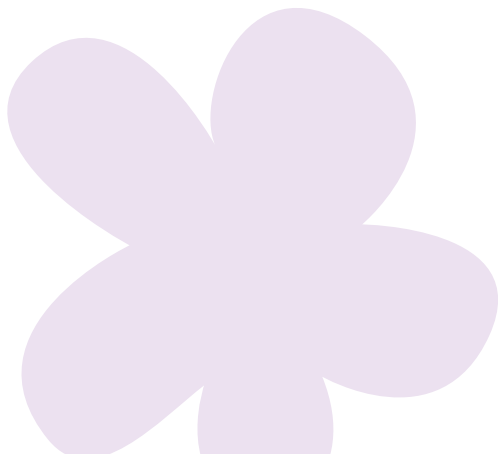


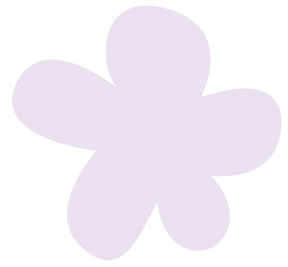
Förord

ALS (amyotrofisk lateralskleros) är en sjukdom i de motoriska nerverna i ryggmärgen och vars orsak ännu inte är känd. Sjukdomen bryter successivt ned de motoriska nervcellerna, eller motorneuronerna, som signalerar till musklerna och funktionen i de viljestyrda musklerna börjar snabbt försvagas. ALS förkortar livet och för närvarande finns inget läkemedel som botar sjukdomen. Sjukdomsförloppet är individuellt. Behandlingen riktas i huvudsak på symtomen och hörnstenen i den är tidig mångprofessionell rehabilitering. Målet är att bevara funktionsförmågan så länge som möjligt. Olika terapier, hjälpmedelstjänster och assistentarrangemang spelar en avgörande roll.

Att få en ALS-diagnos är en allvarlig kris för både den som insjuknat och hens närstående. Många praktiska saker måste ordnas och många kämpar med det psykiska välbefinnandet i den nya situationen. Varje familjemedlem reagerar på situationen på sitt eget sätt. Situationen kan leda till att familjens gränser, regler och kommunikation förändras: partnern kan ta rollen som vårdare, barnen kan ta rollen som förälder, man orkar inte hålla på reglerna och kontakten med omgivningen kan brytas.

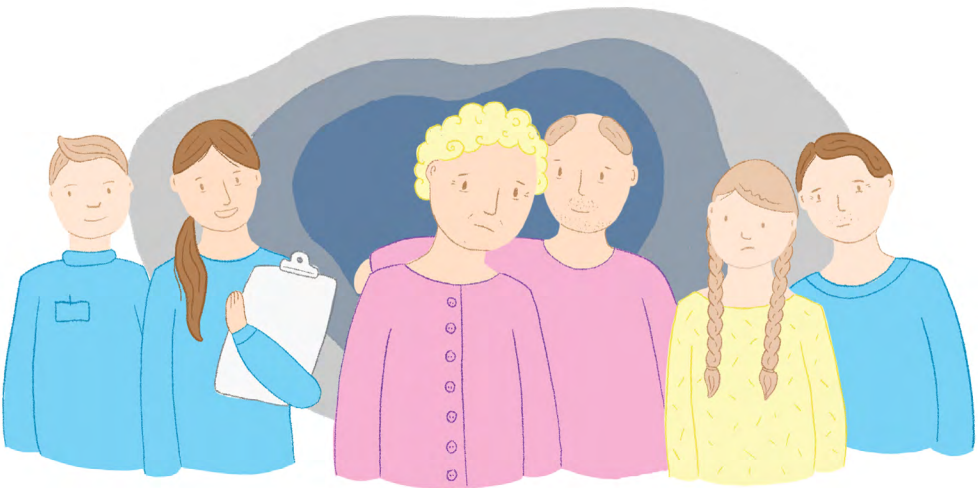
En period i livet får ett visst slut och det är sorgligt. Trots att en del förändringar i anslutning till sjukdomen även kan föra med sig positiva saker i livet, är det ändå till stor del fråga om ett avsked. Man kan berätta om sin sorg för den andra och det kan vara renande att sörja tillsammans.





I den här guiden behandlas hur insjuknandet i ALS kan påverka familjen som gemenskap och familjemedlemmarna som individer samt hur man kan hantera krisen och de känslor som den väcker. I guiden har vi även sammanställt citat från ALS-sjuka och deras närstående.

Vi tackar varmt alla som deltagit i utarbetande av guiden; både professionella och de som delat med sig av värdefulla erfarenheter av livet med ALS till stöd för andra. Vi hoppas att guiden för sin del kan stödja en öppen dialog när ALS blir en del av livet och därigenom hjälpa läsarna att leva med sjukdomen från dag till dag.



Kris vid allvarlig sjukdom

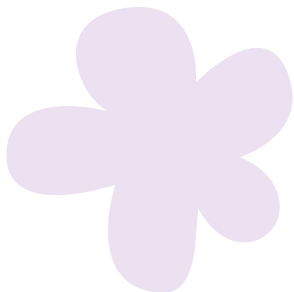
Krisen lyfter fram många slags känslor

Med kris avses en situation där det bekanta och trygga livet förändras. Under livet hamnar vi alla i kriser där våra tidigare hanterings- och problemlösningsmetoder inte fungerar. En allvarlig sjukdom hos en själv eller en närstående kan kännas som att mattan plötsligt rycks undan fötterna. Framtidsplanerna börjar om från noll.

Krisen kan väcka många slags känslor: rädsla, ovisshet, förvirring, oro och sorg. De är alla vanliga. Att uppleva känslor innebär att du är mänsklig, en människa med känslor.

Krisens faser

Krisen kan delas in i olika faser. En kris framskrider inte automatiskt likadant hos alla, utan längden på faserna kan variera och det finns ingen tidsplan för hur lång tid det tar att gå igenom krisen. Det kan dock underlätta den egna krishanteringen att känna igen faserna. Det är också bra att vara medveten om att din närstående kan vara i en annan fas av krisen än du själv. Det är viktigt att respektera att alla hanterar sakerna i sin egen takt.



Chockfasen – de första stunderna efter att ha fått den omskakande informationen

Chockfasen kan vara från några timmar till några dygn. Det kan vara omöjligt att ta emot informationen, man minns inte informationen och allt kan kännas överkligt. Fasen kan omfatta gråt och skrik, men även nedstämdhet och maskinlika handlingar, som om man går på automatik. Att acceptera sjukdomen hos en själv eller en närstående tar sin tid och sinnet kan till en början förneka det som inträffat. Acceptansen sker ofta först på förnufts-nivån och något långsammare på känslonivån.

I CHOCKFASEN behöver personen:

- ✿ närvaro, omsorg och trygghet
- ✿ någon som lyssnar, tar över situationen och försöker lugna
- ✿ stöd för att eventuellt uppfylla basbehoven (näring, vila och sömn)

” I början var allt en enda röra. Försök leva en dag i taget – glöm inte att leva! Även om det är svårt i början, ordnar sig saker och ting så småningom.” – ALS-sjuk

” I samband med diagnosen eller ganska snart efter den fick jag komma och prata med sjukhusets socialarbetare. Jag fick information om FPA-ärenden och försörjningsfrågor även i allmänhet. Jag har ganska vaga minnen från denna tid. Det var så pass tufft.” – ALS-sjuk

Reaktionsfasen, bearbetning av händelsen och sörjande

Fasen inleds några dagar eller veckor efter händelsen och kan vara från några veckor till månader. Man börjar förstå att det som har hänt är sant och detta kan väcka många slags känslor och reaktioner: rädsla, självanklagelser, anklagelse av andra, ilska och rastlöshet. Även kroppsliga reaktioner, såsom yrsel, hjärtklappning, sömnlöshet och huvudvärk, är vanliga. Man får ett behov av att prata om sin situation, vilket hjälper att hantera situationen.

I REAKTIONSFASEN behöver personen:

- ✿ samtala och strukturera det som hänt om och om igen
- ✿ information och råd om praktiska saker för att klara sig i vardagen
- ✿ förståelse för att även svåra känslor och tankar är tillåtna
- ✿ upprätthållande av vardagsstrukturen samt stöd och hjälp för att söka hjälp



Bearbetningsfasen

Fasen inleds inom några månader från händelsen eller tidpunkten för informationen. Man går igenom situationen genom att prata om den om och om igen. Man blir medveten om händelsen och dess betydelse och kan börja bearbeta den: man funderar på den förändrade situationen och hur den påverkar den egna identiteten samt familjesituationen.

I BEARBETNINGSFASEN behöver personen:

- ✿ en empatisk och tålmodig lyssnare
- ✿ tid och närvaro samt att hålla hoppet vid liv
- ✿ upprätthålla strukturer vardagen

” *Det är viktigt att få prata strax efter krisens början. Att få höra andras erfarenheter av hur man kan få vardagen att rulla i situationen.” – Närstående*

Nyorienteringsfasen

I denna fas börjar man gradvis acceptera situationen och kan börja anpassa sig till den. Man kan förstå att den allvarliga sjukdomen är en del av familjelivet och beroende på hur den framskrider – trots svårigheterna – kan man ana hopp och få förståelse i den nya livssituationen. Det är möjligt att skapa en ny inställning till den förändrade situationen. På grund av sjukdomen måste en närstående kanske ta ansvar för sådant som man tidigare inte har behövt bry sig om. Detta kan även innebära ett ökat självförtroende och en känsla av att man klarar sig. Den som insjuknat kan börja acceptera hjälpmedel och annat stöd som en del av livet. Det handlar om att bygga upp den egna identiteten och rollerna igen: hur bygger vi alla upp våra liv i den här förändrade situationen?

I NYORIENTERINGSFASEN behöver personen:

- ✿ stöd, uppmuntran och hopp om att livet fortsätter enligt de individuella behoven
- ✿ stöd för att upprätthålla tålamodet
- ✿ stöd för att söka hjälp och tjänster

” ALS är en individuell sjukdom som framskrider i sin egen takt hos alla. Slutet kan komma som en överraskning eller efter en tid av terminalvård.. Men före det ska man leva livet och njuta av det.”
– Partner till ALS-sjuk

Hur påverkar ALS familjelivet

Diagnosen väcker frågor

En långvarig och allvarlig sjukdom som försämrar funktionsförmågan kan förändra inställningen till framtiden och framtidsplanerna. Den som insjuknat kan uppleva att hen förlorat en del av sin identitet och sjukdomens inverkan till exempel på den egna kroppen kan förändra attityden även mot familjemedlemmarna. Hur får man tillbaka upplevelsen av att livet fortsätter och att det är värdigt och betydelsefullt? Hur blir sjukdomen en del av det egna jaget och familjelivet?

Att reflektera över följande frågor kan hjälpa att komma vidare i situationen.

Varför hände detta vår familj? Det är naturligt att fundera på vad sjukdomen beror på och varför just jag blev sjuk. Skulle jag på något sätt ha kunnat undvika sjukdomen? I bästa fall befriar varför-frågorna skuld känslor, men i värsta fall kan frågorna utgöra en fälla som man kan fastna i. Medicinsk information kan öka förståelsen för sjukdomen. Mot bakgrund av befintlig kunskap kan människan själv inte förhindra insjukandet i ALS.

Det är ett faktum att det i livet finns faktorer som är slumpmässiga, orättvisa och oförklarliga. För att förebygga bitterhet och ilska är det viktigt att acceptera både inre erfarenheter och den yttre verkligheten – utan att fly undan, undvika eller döma.

” Jag är inte bitter över sjukdomen. Någon frågar: ”Varför jag?” Jag frågar hellre: ”Varför skulle inte jag (ha blivit sjuk)?” Det är inte mitt fel att jag blev sjuk i ALS. Jag hade inte kunnat förhindra det. Eftersom jag inte är skyldig till min sjukdom, vad har jag att dölja?” – ALS-sjuk

Hur går vi vidare? Framtidsmål kan inge hopp för att orka med även svåra situationer. ALS framskrider individuellt hos var och en, men livet och dagarna som ska levas är ännu inte slut. Finns det konkreta saker som vi vill göra tillsammans som en familj nu när det fortfarande är möjligt? Vad ger oss tröst, vilka saker förblir de samma och vad som fortfarande är möjligt? Vad vill jag fortsätta att hålla fast vid till exempel som partner, barn eller förälder?

Vad innebär sjukdomen i vårt liv? Vad innebär diagnosen för oss? Vilken betydelse får sjukdomen i vår familj?

Vem är jag? Vilken slags familj är vi? Definierar sjukdomen mig och oss på nytt? Vad måste vi överge och vad behöver vi inte överge? Det är bra att komma ihåg att ingens identitet är oföränderlig, utan den förändras i takt med livsfaserna och livserfarenheterna.

Vad är viktigt? När man drabbas av en allvarlig sjukdom börjar man fundera på väldigt grundläggande frågor: vad i livet är viktigt, värdefullt och eftersträvansvärt för mig? Kan livsförändringen som sjukdomen orsakat även medföra nya värderingar och klargöra sådant som är viktigt för mig? Många ALS-sjuka upplever att de lärt sig att leva mer ”här och nu” och värdesätta sina närstående och familjen mer.

” Stanna absolut inte hemma och grubbla över sjukdomen, utan delta i livet precis som förut. Låt inte sjukdomen ta din livsglädje. Det lönar sig inte att försöka förändra gårdagen, eftersom den redan har passerat. Oroa dig inte över morgondagen, då den ännu inte är här. Du är här och nu, så njut! Livet består av små, härliga stunder, om du bara ger dig själv lov att njuta av dem.” – Närstående

En närstående som stöd för sjuka

Hur kan jag hjälpa en närstående som har insjuknat plötsligt eller fått en allvarlig diagnos? Om du inte vet vad du ska göra i situationen, kan du fråga personen som insjuknat. Frågorna kan vara mycket enkla: Hur mår du? Hur kan jag hjälpa dig? Vad behöver du stöd med? Hur önskar du att jag ska bete mig i den här situationen?

Den som fått diagnosen kan i början reagera på så sätt att hen inte vill ha eller upplever att hen inte behöver någon hjälp alls. Det är naturligt, men situationerna och tankarna förändras. Erbjud gärna din hjälp fler än en endast gång. Detta är ett bevis på att du bryr dig, vilket betyder mycket mitt i krisen.

” Det underlättade för oss att vi pratade öppet och direkt om saker och ting, det var inget skönmålande. Sjukdomen beror ändå inte på mina handlingar.” – ALS-sjuk



Den närstående kan bli tveksam till eller till och med rädd för att ta upp hur en sjukdom hos en viktig närstående person påverkar familjelivet. Kommunikation är dock på ett eller annat sätt en möjlighet att på båda sidor komma överens om spelreglerna.

” Jag tyckte att det var rättvist att omedelbart berätta om situationen för familjen, eftersom sjukdomen även berör mina närstående. Även om det kan kännas svårt att berätta, är det bra att vara ärlig och hålla de närstående informerade om sjukdomsförloppet.”
– ALS-sjuk

Det är viktigt att få diskutera vad sjukdomen innebär för hela familjen. Vilka praktiska förändringar medför den? Vilka slags känslor väcker den hos oss? Får man lov att prata om döden och tillhörande känslor? Hur kan vi tryggt ta upp även svåra frågor och teman som den allvarliga sjukdomen hos den närstående väcker?

För att kunna ta upp svåra frågor kan man behöva utomstående professionell hjälp. Det är bra att ta upp behovet av eventuellt samtalsstöd med den egna vårdinstansen. Vårdinstansen kan till exempel hänvisa till övergripande stöd inom den palliativa vården. Ibland kan även neurologen ordna ett familjemöte där familjemedlemmarna kan fråga om allt som de funderar på. Föreningar och organisationer erbjuder stöd och kan hänvisa vidare till rätt stödinstans. Ingen ska behöva vara ensam i situationen.

” Mina pojkar var under skolåldern när jag fick diagnosen. Vi har från början berättat för dem vad ALS är och hur den framskrider. På rådgivningen fick vi veta att om barnen behöver stöd så ordnar de det. Pojkarna var på rådgivningen med sin pappa och pratade ett par gånger och de gjorde även ett hembesök hos oss. Barnen förhåller sig till sjukdomen på ett naturligt sätt, eftersom de är vana att leva med den ända sedan de var små.” – ALS-sjuk

” Det är viktigt med humor, likaså tillit. Kärleken bär och även det att man pratar högt om sådant som är obehagligt. Var ärlig mot den andra och lyssna på vad hen säger. Lär dig samtalsfärdigheter och låt den andra hjälpa. Som närstående vill jag säga till den som insjuknat att hen ska berätta hur jag bör agera. Prata direkt om saker och ting. Säg ”Gör inte så” eller ”Det där känns inte bra”. Även som närstående måste man berätta vad som inte känns bra för en själv.” – Närstående

Påverkan på föräldraskapet och barnen

En allvarlig sjukdom hos en förälder kan medföra oro, rädsla och sorg. Många frågor dyker upp **hos föräldrarna**. Kan jag fortfarande vara en bra förälder, orkar jag intressera mig för barnen eller tar sjukdomen all min kraft? Hur berättar jag om sjukdomen för barnen? Skadar sjukdomen barnen? Vad tänker barnen om detta? Vad vet de om sjukdomen? Hur bör man prata om sjukdomen? Bör jag låta bli att berätta för barnen? Inför dessa frågor kan man som förälder uppleva känslor av förvirring och otillräcklighet.

En sjukdom hos föräldern väcker många frågor även **hos barnet**. Vad är det som händer med min förälder? Kommer hen att bli bra? Vad kan hjälpa hen? Kan jag hjälpa på något sätt? Hur ska jag bete mig? Vilken är orsaken till sjukdomen? Har jag orsakat den på något sätt? Hur kommer det att gå för vår familj? Kan jag bli sjuk?

Det är möjligt att barnet eller den unga undviker att ställa frågorna högt. Det kan vara svårt att förstå och acceptera föräldrarnas sjukdom. Det är viktigt att föräldern berättar för barnet att det är tillåtet och till och med önskvärt att prata och fråga om föräldrarnas sjukdom och dess inverkan på familjelivet. Om barnet inte får svar från föräldern, är det möjligt att hen letar efter svaret någon annanstans eller till och med hittar på ett svar. Barnet eller den unga kan även bli rädd, söka närhet, bete sig på ett avvikande sätt eller vara extra snäll eller krävande. Barnet behöver även egentid för att bearbeta situationen, vilket föräldrarna bör respektera.

” Jag vågade inte ens berätta hur jag kände mig eller gråta framför mamma för att inte belasta henne mer. Man förminskar sig själv eftersom mamma är i större nöd.” – Barn till ALS-sjuk

Det finns inga entydiga svar på viktiga frågor. Ju öppnare man kan ställa frågorna i familjen, desto mindre ångest skapar de. Det är viktigt att ventilerat frågorna med närstående. En gemensam förståelse för förälderns sjukdom och de förändringar som den medför bidrar till ett fungerande familjeliv. Då har föräldrarna och barnen liknande uppfattningar om familjens situation. När man pratar med barnen är det viktigt att berätta hur man går vidare i situationen och samtidigt berätta om behandlingen och det tillgängliga stödet.

Det är viktigt att berätta för barnet, oberoende av ålder, att alla känslor i anslutning till situationen är tillåtna. Man får till exempel fortfarande bli arg på den som insjuknat.

” Kärlek kan ta sig olika uttryck och ingen tar den ifrån dig, men det är även tillåtet att känna andra känslor, ilska och besvikelse, och man behöver inte ha dåligt samvete för det.” – Barn till ALS-sjuk



En allvarlig sjukdom behöver inte förstöra ett bra föräldraskap. Många saker stöder barnets och den ungas välbefinnande, även om föräldern har en allvarlig sjukdom. En fungerande vardag i hemmet, inom småbarnspedagogiken, i skolan och på fritiden stöder hela familjen. Fritidsintressen och vänner ger glädje i livet och främjar utvecklingen. Här är det bra om föräldern uppmuntrar och stöder barnet.

” Jag är glad att vi, trots sjukdomen, har kunnat uppfostra pojkarna till att respektera sina föräldrar. Pojkarna har även blivit mycket sociala, eftersom de är vana vid att ha assistenter i huset 24/7.”
– ALS-sjuk

” I tonåren var vännerna mitt största stöd, även om de kanske inte förstod vad jag gick igenom. Deras problem var ju naturligtvis av annat slag.” – Barn till ALS-sjuk

Det är viktigt att familjens normala vardagsrutiner fortsätter trots sjukdomen. När en förälder blir sjuk har barnet fortfarande rätt att vara barn och barnets uppgift är inte att vara vårdare för föräldern. Det är också viktigt att fortsätta göra saker tillsammans, sådant som hela familjen njuter av. Den sjukas och de närståendes liv behöver inte vara bedrövligt hela tiden och sjukdomen måste inte ständigt vara i centrum.

” Det är viktigt att ha trevliga upplevelser med familjen även under sjukdomstiden. Så att man minns något annat än bara sorgen eller sjukdomen från den perioden. Någon rolig händelse eller en gemensam familjegrej.” – Barn till ALS-sjuk

Om du oroar dig för ditt barns välbefinnande eller inte själv orkar stödja ditt barn, behöver barnet stöd av en vuxen utanför familjen. Det kan vara en närstående vuxen (far- eller morförälder, moster, faster, farbror, morbror, förälder till barnets vän) eller en professionell (vuxen inom småbarnspedagogiken, lärare, skolhälsovårdare, skolkurator eller skolpsykolog). Även många föreningar och organisationer erbjuder samtals- hjälp till unga och deras familjer.

” När vi fick diagnosen hade det varit trevligt att få komma någonstans med hela familjen. Mamma var tvungen att kämpa och vara stark och om hon hade fått stöd hade det varit lättare även för oss barn.” – Barn till ALS-sjuk

I en svår livssituation är det viktigt att förstärka tanken på hur man klarar sig igenom den svåra situationen och går vidare. Ett hoppfullt framtidsperspektiv är barnets och hela familjens drivkraft.

Familjens resiliens

Resiliens innebär psykisk återhämtningsförmåga, förmåga att anpassa sig till förändringar och förluster.

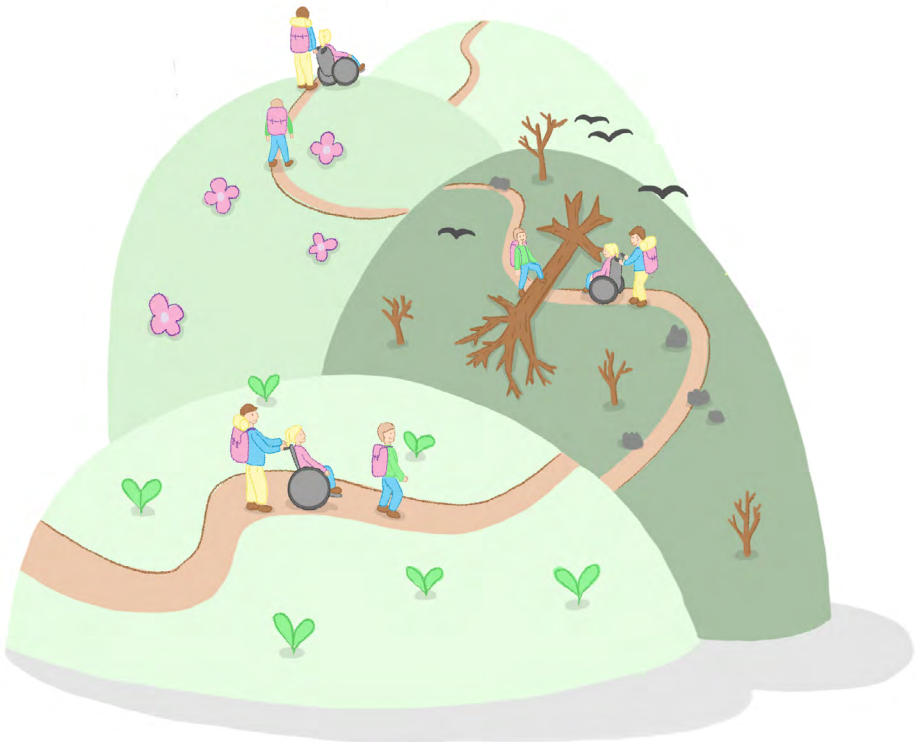
Resiliensen anpassar sig under hela livet och det är möjligt att stärka den. Återhämtningsförmågan ökar med åldern när människan utvecklar färdigheter för att hantera motgångar. Dessa är till exempel problemlösningsförmåga, flexibilitet, självregleringsförmåga och optimism.

Familjens resiliens innebär familjens förmåga att utveckla sina styrkor i livets utmaningar. Det är familjens förmåga att reagera på stress och utmaningar samt att lita på att man tar sig igenom svårigheter. Typiskt för resiliens är ömsesidig tillit mellan familjemedlemmarna. Detta innebär även förmåga att hålla på sin rätt. Att ta hand om sig själv är en viktig del av arbetet för att stärka de egna resurserna. Tron på att man klarar sig kan stärkas även genom att hjälpa andra.

I en svår livssituation utmärker sig vissa styrkor mer än andra. Dessa kan även vara färdigheter som man tidigare inte har lagt märke till hos en själv eller i familjen. Man kan utforska sin egen resiliens genom att minnas svåra perioder tidigare i livet. Det är bra att fundera på de sätt som hjälpte en att tackla svåra situationer tidigare. Ibland är det även bra att fundera på vad man har gjort som visat sig vara skadligt i en svår situation.

Faktorer som stärker familjens resiliens:

- ✿ se sjukdomen som en gemensam utmaning
- ✿ stå ut med ovissheten
- ✿ se möjligheterna och styrkorna
- ✿ framtida förväntningar
- ✿ hopp om och tillit till att familjen klarar sig igenom detta.



ALS och parförhållandet

Roller i parförhållandet

En allvarlig sjukdom kan ge upphov till många slags frågor även i parförhållandet. I ett parförhållande funderar man kanske själv men även tillsammans på hur sjukdomen påverkar närheten, partnerskapet, tillgivenheten och sexualiteten. I början av sjukdomen kan det vara nyttigt att kartlägga rollerna i parförhållandet och tillhörande önskemål. Kartläggningen kan göras genom att fråga: Vilken är min nuvarande roll? Vilken är min framtida roll? Vilka önskemål har jag inför min roll nu och i framtiden? När man diskuterar dessa frågor tillsammans blir bådadas önskemål och synpunkter hörda.

Den förändrade rollfördelningen i parförhållandet kan vara utmanande för båda parterna. Särskilt i långa parförhållanden har rollerna ofta etablerats under flera år. Om den som insjuknat har varit den som organiserat, skött ärenden och ordnat allting, måste hen kunna ge ansvar till sin partner. Partnern däremot kan behöva lära sig nya färdigheter och ta ansvar.

Det tar tid att ta till sig en ny roll och det kan orsaka gräl, skilda åsikter och frustration. Att ta upp sina egna känslor och tankar kan vara svårt när man är utmattad eller om partnern inte vill prata öppet om saker och ting. Det kan även kännas svårt att ta emot utomstående hjälp för en person som tidigare har klarat sig självständigt. Det är viktigt att förstå att situationen är belastande både för den som insjuknat och för de närstående. Öppenhet och samtal främjar orken hos alla. Om det känns svårt att inleda ett samtal med partnern, kan det vara nyttigt att söka hjälp av en utomstående expert: en vårdinstans, företagshälsovården, olika organisationer eller privata terapeuter.

Sjukdomen behöver inte ta all glädje i livet. Även om sjukdomen framskrider kan man fortfarande göra saker tillsammans. Kärleken och ömheten kan bestå i förhållandet även mitt bland alla förändringar. Emellanåt bör man även tänka på just det egna förhållandets drivkrafter, som sjukdomen inte behöver påverka.

” *Till alla par som fått diagnosen skulle jag vilja säga: Prata! Och gör roliga saker tillsammans! – Partner till ALS-sjuk*

” *Vi respekterar varandra. Vi får förverkliga oss själva, studera och resa. Det har alltid varit självklart för oss att man inte kan begränsa den andra.” – Partner till ALS-sjuk*

När sjukdomen framskrifter och vårdbehovet ökar kan det för många närstående kännas naturligt att bli närståendevårdare till den som insjuknat. Det vore bra om även närståendevårdaren kan få egentid ibland, eftersom det kan främja orken hos både den som insjuknat och den närstående.

” *Den närstående måste ha sina egna aktiviteter och få möjlighet att lufta tankarna. För mig är det viktigt att få gå till hundparken och jobbet. Även för den som insjuknat är det viktigt att partnern ibland är borta så att hen kan tillbringa tid till exempel med en assistent. Träffa olika människor och göra olika saker, kanske gå till affären.” – Partner till ALS-sjuk*

Förändrad sexualitet

Sexualiteten är en central del av mänskligheten från födsel till död. Den finns inbyggd i oss alla, men dess uttrycksformer och betydelse varierar i olika livssituationer. Både yttre och inre faktorer påverkar detta.

Vi är individer och reagerar olika på olika situationer. Om en allvarlig sjukdom drabbar en själv eller partnern kan en del uppleva att sexualitet eller sex är det sista man tänker på. Den kan på sätt och vis hamna längre bak i livet. Vissa upplever stora förändringar i lusten snabbt, medan närheten förblir en del av vardagen hos andra.

Människans sexuella lust styrs av det limbiska systemet på insidan av hjärnan, där ALS inte påverkar. En allvarlig sjukdom kan dock framkalla många slags känslor hos både den som insjuknat och partnern. Stress och smärta producerar kortisol eller så kallat stresshormon i binjurarnas ytterskikt, vilket minskar den sexuella lusten. Man kan få en känsla av att

sex inte längre är en del av livet i den nya situationen. Även förändrade roller kan påverka förhållandet.

” Förhållandet förändras. Ömheten finns där, men i takt med att sjukdomen framskrider framhävs rollen som vårdare och ansvarig person.” – Partner till ALS-sjuk

ALS orsakar inga förändringar i de sensoriska funktionerna. Vid stimulering av känselsinnet genom beröring frigörs ett hormon som kallas för oxytocin, även kallat kärleks- eller tillgivenhetshormon. Det hjälper till att slappna av, ger tillfredsställelse och ökar tilliten. Oxytocin kan ha positiv inverkan på spasticitet, muskelkramp och till och med smärta hos den som insjuknat.

Även om ALS i sig inte påverkar den sexuella funktionsförmågan, kan sjukdomsförloppet försvåra ett fungerande sexliv. Vid frågor som rör sexualiteten kan man vända sig till experter. Man kan be om hjälp och råd till exempel från en sexualrådgivare eller -terapeut eller yrkesutbildade inom rehabiliteringsbranschen, såsom ergo- eller fysioterapeuter.

ALS kan i vissa fall påverka den insjuknades kognitiva funktioner. Detta kan leda till vårdslöst beteende, affektiva symtom samt förändringar i det sexuella beteendet. Dessa förändringar kan vara förvirrande och beteendet kan vara sårande. Därför är det bra att vid behov diskutera situationen med en utomstående.



Att möta döden

Många som hör talas om ALS för första gången tänker på döden. När den första chocken har lagt sig kan man upptäcka att det fortfarande finns dagar att leva. Ibland kan sjukdomen dock framskrida så snabbt att ingen hinner förstå vad som håller på att hända.

Det är bra att tillsammans med familjen eller de närstående fundera på hur man ska klara av vardagen i början av sjukdomen, när sjukdomen är i en balanserad fas och när sjukdomen framskrider och medför olika symtom, begränsningar, användning av hjälpmedel samt slutligen den kommande döden.

Sjukdomen är en avskedsprocess. Gradvis kan den som insjuknat bli tvungen att ta ge upp sina olika roller, sin självständighet, sin ork samt sina drömmar och önskemål. Även familjen och de närstående måste ta avsked: partnern av sin andra hälft, barnen av en förälder. Avskedsprocessen är en förberedelse inför något som konkretiseras i döden. När man blir medveten om detta och kan prata om döden, befrias man från bland annat rädslor, skuld och ovisshet. Det är viktigt att fråga, berätta och be om förlåtelse samt spara minnen när man fortfarande kan. Detta är särskilt viktigt för barn och unga vars förälder är döende.

Varför är vi rädda för att prata om döden? Någon kanske tänker att döden kommer närmare om man pratar om den. Vissa kan även försöka skydda sig själva och andra genom att inte prata om saken. Eftersom barn är lojala mot sina föräldrar kan de låta bli att berätta eller fråga om sådant som är viktigt för dem själva, eftersom de är rädda för att föräldern inte orkar eller står ut med situationen. Är det då mer smärtsamt för de närstående om man aldrig pratar om döden? Barn och unga anar säkert den förändrade atmosfären i hemmet, de vuxnas allvar och trötthet samt rädslan och sorgen som pyr undre ytan. Det är möjligt att alla involverade isolerar sig, hamnar utanför och blir hjälplösa med sina bekymmer och rädslor.

Hur kan och vill jag, familjen och de närstående prata om döden? Vissa har redan en uppfattning om döden, medan andra fortfarande kan fundera på och bearbeta den egna inställningen till livets slut. Alla är inte rädda för döden, medan en del upplever stor rädsla. Någon funderar på

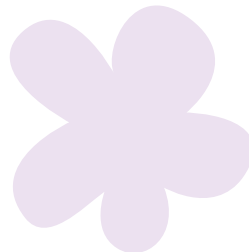
hur och var man kommer att dö och om man kommer att lida. Vad händer i dödsögonblicket? Det kan vara bra att diskutera dessa frågor med den egna vårdinstansen.

De närstående funderar på om den döende vill ha någon bredvid sig i dödsögonblicket. Hur nära kan jag vara bredvid? Även barnen funderar på om de vågar vara närvarande i dödsögonblicket. Kan jag stryka den döende på kinden, måste jag gråta? Många funderar på vad som händer efter döden. Var hamnar den som dött? Barnens frågor är konkreta. Vad tröstar de närstående: är det tanken på att den som dött är i himlen eller sitter på ett moln? Det finns många stora frågor som det inte finns några entydiga svar på. Att fundera på frågorna tillsammans kan dock hjälpa familjemedlemmarna i bearbetningen av sina egna tankar och känslor och ge en upplevelse av att vi är tillsammans i denna situation.

Det är inte enkelt att prata om döden och det kräver tid. Det är bra att använda ordet döden i stället för omskrivningar. När man pratar med barn och unga ska hänsyn tas till deras ålder och utvecklingsnivå. Barn behöver framför allt tid för att tänka. Ibland är det bra att ta en paus för att sedan ta upp frågan igen. Det är svårt för barn och unga att hantera sjukdomen, symtomen eller döden om hen inte har fått delta i samtalen.

” *Jag har varit intresserad av döden sedan jag var ganska ung, så det var svårt att förstå att man inte fick prata om den.”*
– Barn till ALS-sjuk

När bör man börja prata om döden? Inte för tidigt, men inte heller för sent. Eftersom ALS är en sjukdom med mycket individuella symtom är det svårt att säga när döden är aktuell. Att prata om sjukdomen och döden kan möjliggöra ett bra återstående liv – vare sig man har lång eller kort tid kvar. Att prata om livet som återstår och döden kan till och med göra livet friare att leva.



Stöd av den egna orken

Individuella hanteringsmetoder

Alla har sina egna metoder att klara av svåra livssituationer. Hanteringsmetoderna förändras i takt med livserfarenheterna och personligheten. Det är viktigt att fundera på de metoder som hjälper just dig i situationer som känns belastande eller till och med oövervinnerligt svåra.

” För oss har det varit oerhört viktigt att bevara humorn. Även om man kan tänka att det inte finns mycket nöje med ALS, kan man låta situationskomiken flöda utan att såra den andra och genom att respektera varandra. Man måste kunna njuta av livet även när man är sjuk; små saker, stanna upp i nuet.”
– Partner till ALS-sjuk

Andra vill ha information om det som har hänt och sjukdomen. Konkret, saklig information ger tröst och hjälper till att klargöra situationen. Informationen kan även hjälpa till att stödja den närstående och därigenom stärka den egna orken. Det hjälper att acceptera verkligheten; vi kan inte ändra på det som hänt, även om det känns orättvist och orimligt. Man kan fråga sig själv hur man kan acceptera omständigheter som man inte kan förändra.

” Människor är olika, men för mig hjälpte det är få information i början. På föreningsmötet hörde jag talas om kamratgruppen och tack vare det började jag få stöd därifrån.” – Partner till ALS-sjuk

Att identifiera känslor och en accepterande inställning till sina egna känslor stöder den egna orken. När du lär dig att acceptera dina svåra känslor behöver du inte vara rädd för eller undvika dem.

För att kunna acceptera den svåra livssituationen hjälper följande:

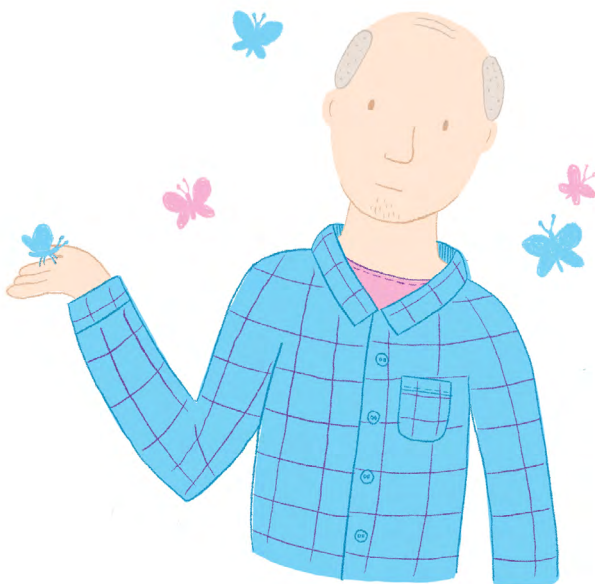
- ✿ Ha ett vänligt och omhändertagande förhållningssätt gentemot dig själv. Det är bra att öva på detta förhållningssätt. Du kan ställa dig själv följande fråga: hur vill du behandla dig själv när du har det svårt?
- ✿ Acceptera dina egna känslor. Om känslorna hotar att ta över, försök att hitta tillbaka till nuet. Det kan underlätta att andas lugnt och göra övningar i medveten närvaro. Att stänga inne känslorna kan till och med orsaka fysiska symtom. Kroppen och sinnet är på många sätt ett och till exempel gråt är fysiskt avslappnande och nyttigt för människan.
- ✿ Laktta dina egna tankar. Är tankarna användbara eller onödiga just nu? Sinnet kan producera tankar såsom "vi klarar inte det här" eller "varför hände det här oss". Det är förståeligt att sådana tankar ibland väller runt i sinnet. Du har möjlighet att lära dig upptäcka när dessa onödiga tankar börjar uppkomma och hitta tillbaka till nuet på ett försiktigt och tillåtande sätt.
- ✿ Acceptera omständigheterna. Vi kan inte ändra på det som hänt, även om det känns orättvist och orimligt. Man bör fundera på hur man ska förhålla sig till sådant som man inte kan förändra.
- ✿ Fyll i en orosdagbok eller inför en orostid för dig själv. Detta kan hjälpa att begränsa tiden som används till att grubbla. Du kan skriva ned orosmomentet när det dyker upp i hjärnan och därefter försöka bli kvitt oron. Kom överens med dig själv att du ger dig en viss begränsad tid per dag för att fundera på dina bekymmer, till exempel 15–30 minuter. Övriga tider kan du försöka att inte tänka på sådant som oroar dig och ger dig ångest.
- ✿ Tillåt dig själv att fortfarande göra saker som du njuter av. Många hittar lugnet i naturen och för vissa hjälper det att umgås med djur eller barn för att njuta av stunden. Musik kan ge tröst. Vardagssysslor och rutinerna hjälper oss att vara närvarande i nuet.

” Visst grälar vi hemskt mycket emellanåt! Man måste tåla att grälen kommer.” – Partner till ALS-sjuk

” Vi har stöttat varandra. När en av oss är bekymrad är den andra ett stöd.” – ALS-sjuk

” Det är viktigt att du accepterar det som hänt. När man inte kan göra något åt saken, kan man försöka fokusera på sådant som är bra. Att acceptera hjälpmedlen som en del av vardagen hjälper både patienten och den närstående. Till exempel en elrullstol underlättar vardagen – när vi är ute kan jag gå med hunden medan min partner kör elrullstolen. Den egna inställningen har stor inverkan.” – Partner till ALS-sjuk

” Det som höll oss uppe var faktiskt den grå vardagen. Att idag uppkom inga nya symtom eller någon förändring. Det var en bra dag.” – Partner till ALS-sjuk



Egentid och sociala möten

Ibland kan man klara av även svåra livssituationer med hjälp av den närmaste kretsen. Som stöd längs resan och när sjukdomen framskrider är det dock tillåtet att även söka utomstående hjälp. Man kan få hjälp av att samtala med en professionell eller att söka sig till personer som varit med om liknande händelser.

Kamratstöd är nyttigt i synnerhet om man upplever att man annars inte blir hörd eller förstådd i situationen. Med hjälp av kamratstöd kan man dela känslor och upplevelser konfidentiellt med personer som befinner sig i samma situation. Att dela upplevelser och få veta andras upplevelser stärker de egna resurserna och hjälper till att hitta nya framtidsutsikter. Kamratstöd kan bidra till att hitta nya hanteringsmetoder samt förkorta krisen, ensamheten och isoleringen. Det är tröstande att se att även andra klarar av situationen med sjukdomen. Det kan vara lättare att prata rätt ut om svåra frågor med personer som befinner sig i samma situation.

” *Kamratstödsgruppen för närstående och patienter ger hjälp, nya vänner och hopp. Genom att prata med andra i samma situation gör att man orkar gå vidare igen.” – ALS-sjuk*

Det är viktigt och tillåtet att varje familjemedlem tar hand om sina egna basbehov: äta, vila och sova tillräckligt, motionera och utföra egna avslappningsmetoder. Att ta hand om sig själv är viktigt med tanke på hela familjens ork. Ofta bidrar till exempel fysisk aktivitet, såsom motion, till att man orkar och kan hantera situationen. Det är också bra att hålla fast vid fritidsintressen och sociala relationer som är viktiga för en själv. Den som är sjuk kan få tips från jämlingar på hurdana aktiviteter som ger glädje när sjukdomen medför ytterligare utmaningar. Man behöver inte ge upp allt.

” *Som närstående har jag känt att får jag lov att vara glad ibland, även om vår situation är som den är? Får jag lov att njuta av livet emellanåt?” – Närstående till ALS-sjuk*

” *Man måste även vara självisk på ett sunt sätt. Om man tar hand om sig själv tar man även hand om andra.” – Barn till ALS-sjuk*

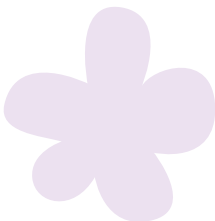
Ett liv på egna villkor med stödåtgärder

En progressiv sjukdom medför att den som insjuknat är tvungen att ta emot hjälp när den egna funktionsförmågan minskar. Det kan kännas svårt att använda hjälpmedel och till exempel anställa personliga assistenter. Det tar tid att anpassa sig till situationen och även här är vi alla olika. Vid ALS är det viktigt att prova ut hjälpmedel redan innan man måste använda dem – att ligga ett steg före sjukdomen.

” *I början kunde och ville jag inte riktigt erkänna mitt behov av hjälp. Jag försökte klara mig och grät och krälade för att bädda sängen. Jag har alltid varit stark, klarat av saker och varit mer av en hjälpare än hjälplös. Men så är det, man måste ge med sig – även om man är stark. Man få ge med sig, men inte bryta samman.” – ALS-sjuk*

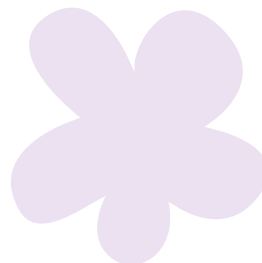
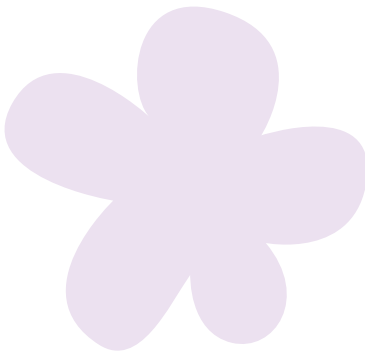
” *Jag ger mig själv en dag åt gången för att sörja och gråta, sen är det dags att resa sig och börja fungera igen. Jag är fast besluten att med hjälp av stödåtgärder ordnar jag mitt liv så som jag vill ha det.” – ALS-sjuk*

Att acceptera hjälpmedel och övrig hjälp kan hjälpa den sjuka att bevara sin självständighet och ger i sin tur även tid och utrymme till den närstående. Att till exempel anställa en personlig assistent kan underlätta livet på många sätt.



” Min första tanke var att jag absolut inte vill ha eller behöver en utomstående person som hjälper mig. Som tur är råkade jag få en yrkeskunnig närvårdare som fick mig att förstå vikten av personlig hjälp för mig själv och mina närstående. Tillsammans med assistenten kan jag utföra min del av hushållssysslor och sköta mina egna ärenden. Då får jag både tid och kraft till att umgås med min partner, som i sin tur slipper sköta ärenden för min räkning. Assistenten möjliggör ett självständigare liv och minskar belastningen för min partner.” – ALS-sjuk

” Den personliga assistenten har varit viktig. Man kan ansöka om en assistent via kommunens socialservice. Ju mer hjälp du har i vardagen, desto mer ork får du i livet. För den närstående kan det vara viktigt att till exempel arbeta för att få distans. Det är viktigt med egetid och utrymme för både den närstående och den som insjuknat.” – Partner till ALS-sjuk



Ett par ord till vänner och bekanta

Det kan vara svårt att förhålla sig till en allvarlig sjukdom hos en bekant eller vän. Det kan kännas svårt att hitta lämpliga ord för situationen eller så kan sjukdomen kännas skrämmande. Att stå vid den sjukas sida och finnas där är dock en viktig resurs för familjen som drabbats av sjukdomen. Du behöver inte veta eller kunna. Det räcker att du finns där.

” Det är viktigt att vännerna förhåller sig till den som insjuknat på samma sätt som förut. Huvudet är detsamma även om kroppen förtvinar.” – ALS-sjuk

” Till vännerna skulle jag vilja säga att man inte behöver göra något annat än att finnas nära och lyssna. Man behöver inte kunna säga något, det viktigaste är att man inte försvinner. Det finns personer som inte vet hur man förhåller sig och därför försvinner från ditt liv. Var precis som förut. Vi är fortfarande samma personer.”
– Närstående till ALS-sjuk





Uudenmaan
Liikuntavammaisten Liiton ry

Projektet Livet med ALS

”Trots den allvarliga diagnosen stannar inte livet den dagen.”

Stöd, information och aktiviteter för personer med
ALS-diagnos och deras närstående.

Erfarenhetsberättelser och information om sjukdomen samt
om Nylands Muskelhandikappförenings kamratstöd:

www.uly.fi

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

