

# MINÄ JA LAPSENI SAIRAUS

*Aino Plattonen, Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg*

**Sopeutumisopas  
vanhemmalle**



**sanofi**



## SISÄLLYS

Tämä opas .....	2
<b>Vanhemmuus sairauden keskellä</b> .....	4
Keino 1. Muistilista vasta sairastuneen lapsen vanhemmille.....	5
Keino 2. Tilanteen jäsentäminen .....	6
<b>Miten selviydyn itse?</b> .....	7
Keino 3. Selviytymiskeinojen tunnistaminen.....	8
Keino 4. Selviytymiskyvyn vahvistaminen .....	10
Keino 5. Lapsen sairauteen liittyvien tunteiden ja ajatusten jäsentäminen .....	13
Keino 6. Huolihetki .....	16
<b>Lapsen tukeminen</b> .....	18
Keino 7. Vahvista turvallisuuden kokemusta.....	18
Keino 8. Pohdi sairastumisen herättämiä tunteita yhdessä lapsen kanssa .....	22
<b>Muut ihmiset</b> .....	26
Keino 9. Parisuhteen vaaliminen.....	27
Keino 10. Miten puhun lapsen sairaudesta muille? .....	32
<b>Miten tästä eteenpäin?</b> .....	34
Keino 11: Elämän epävarmuuden hyväksyminen .....	35
<b>Lisätietoa</b> .....	39

## Tämä opas

Tämä opas tarjoaa tietoa ja vinkkejä siihen, miten vanhempi voi itse vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa lapsen sairauden myötä muuttuneessa elämäntilanteessa. Aiemmin samassa vakavaan sairastumiseen sopeutumisen oppaiden sarjassa ovat ilmestyneet:

- sopeutumisopas lapselle,
- sopeutumisopas nuorelle,
- sopeutumisopas aikuiselle,
- sopeutumisopas sairastuneen läheiselle ja
- sopeutumisopas sairastuneen lähipiiriin kuuluvan lapsen tukemiseksi

## Kun lapsi sairastuu

Tuskin mikään voi koskettaa niin paljon kuin oman lapsen sairastuminen. Lapsen sairastuminen koskettaa syvästi paitsi vanhempia, myös sairastuneen sisaruksia, isovanhempia ja muita läheisiä. Mitä yllättävämpi sairaus, mitä isommat sairauden vaikutukset tai mitä pienempi lapsi, sitä suurempia tunteita ja ajatuksia lapsen sairaus herättää. Myös arki – sekä lapsen että vanhempien – muuttuu toisenlaiseksi. Joskus muutokset ovat tilapäisiä, toisinaan pysyvämpiä.

Tässä oppaassa keskitytään vanhemman sopeutumiseen tilanteessa, jossa lapsi on sairastunut. Tiedon lisäksi opas sisältää keinoja kuormittavassa elämänvaiheessa selviytymiseen. Voit lukea oppaan tarkasti alusta loppuun tai valita keinoista ne, jotka sopivat juuri sinun tämän hetkiseen tilanteeseen.

Lapsilla voi olla monia erilaisia sairauksia. Tämä opas on suunnattu vanhemmille, joiden lapsi on sairastunut pitkäaikaiseen (lasten reuma, diabetes yms.) tai muuten vakavaan sairauteen (esim. lasten syöpäsairaudet). Opasta voi tietenkin hyödyntää soveltuvin osin myös muunlaisissa tilanteissa.



## Vanhemmuus sairauden keskellä

Lapsen sairastaessa vanhempi tasapainoilee kahden roolin välillä. On kyettävä olemaan lapsen ensisijainen tuki ja turva samalla, kun itse käy läpi monenlaisia muutoksia ja tunteita. Miten pyörittää arkea sairauden ja mahdollisten hoitojen keskellä, pitää huolta lapsesta, itsestä ja mahdollisista muista perheenjäsenistä? Vanhemmalta ja koko perheeltä kysytään selviytymiskykyä, joka on onneksi ominaisuus, johon pystymme vaikuttamaan.

### Vasta sairastuneen lapsen vanhemmalle

Äkillisen kriisin keskellä asioiden hoitaminen voi tuntua vaikealta. Joskus lapsen sairastumiseen liittyvä voimakas järkytys (sokki) auttaa toimimaan, toisia alun järkytys lamaannuttaa. Luottamus omaan muistiin ja keskittymiskykyyn voi horjua.

Pääsääntönä poikkeustilanteessa on pyrkiä keskittymään ensin vain välttämättömiin käytännön asioihin ja jättää kiireettömät asiat suosiolla odottamaan tilanteen rauhoittumista.

Oheen on koottu vinkkejä tilanteeseen, jossa sairaus on vasta puhjennut tai diagnoosi vahvistunut.

## Keino 1

### *Muistilista vasta sairastuneen lapsen vanhemmille*

- Jos lapsen hoito edellyttää sairaalassaoloa, sopikaa aikuisten kesken, kuka on lapsen kanssa.
- Ilmoita poissaoloista välttämättömiin paikkoihin (työpaikka, päiväkoti/koulu).
- Jos perheessä on muita lapsia, varmista, että heistä huolehditaan. Jollain aikuisella tulisi olla valmius pitää heidät ajan tasalla ja huomioida heidän tarpeensa.
- Tasapainota viestintää perheen ulkopuolelle jaksamisesi mukaan – kaikkia käänteitä ei tarvitse raportoida reaaliaikaisesti, jos se tuntuu kuormittavalta.
- Kysy rohkeasti terveydenhuollon ammattilaisilta tietoja lapsen tilanteesta – tarvittaessa toistuvasti.
- Osallistu mahdollisuuksien mukaan lapsen sairauden hoitoon.
- Pidä mielessä, että monenlaiset tunteet kuuluvat asiaan ja ovat täysin oikeutettuja. Myös erityisten tunnereaktioiden puuttuminen on normaalia, kaikki reagoivat poikkeustilanteissa yksilöllisesti.
- Selvitä lapsen mahdolliset voimassa olevat vakuutukset ja sieltä mahdollisesti saatavat korvaukset.
- Pidä tallessa kaikki sairastumiseen liittyvät asiakirjat, kuten lääkärinlausunnot sekä Kelan ja vakuutusyhtiön päätökset.
- Sairaalan henkilökunta, useimmiten sosiaalityöntekijä, antaa tarvittaessa tukea ja tietoa yhteiskunnan tarjoamista etuuksista ja palveluista.
- Huolehdi omasta jaksamisestasi. Syö, nuku, liiku ja ole yhteydessä tukea ja turvaa tuoviin ihmisiin. Pyydä ja ota vastaan tarjottua apua.
- Hae tarvittaessa perheellenne tai itsellesi apua oman kunnan sosiaali- ja kriisipäivystyksestä, perhepalveluista, terveysasemalta tai työterveyshuollosta. Keskustelu ammattilaisen tai samassa tilanteessa olevan/olleen kanssa voi auttaa.

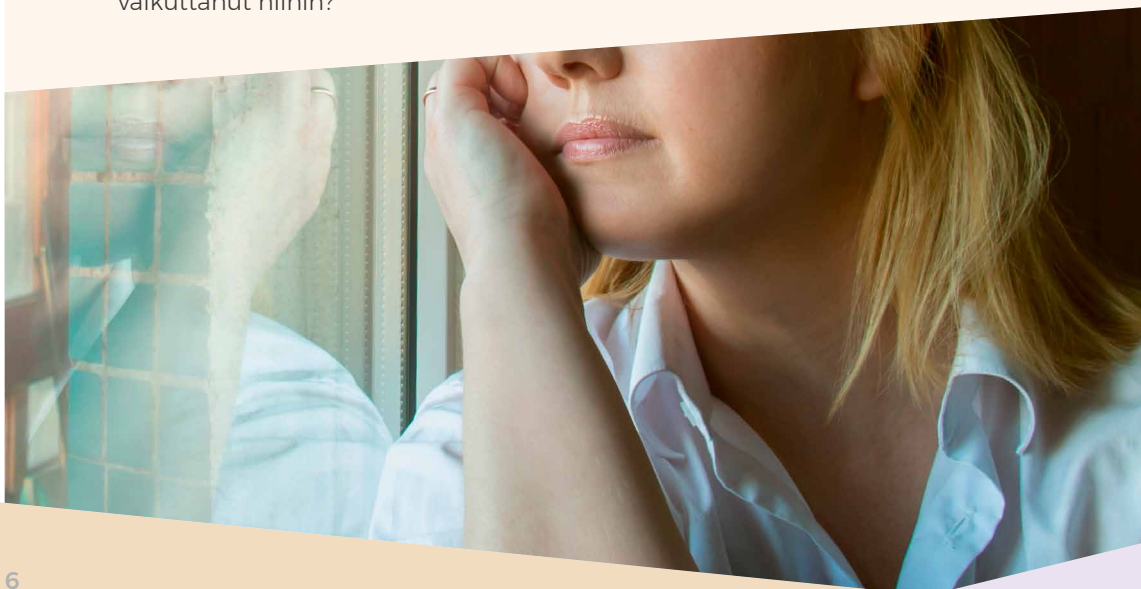
## Keino 2

### Tilanteen jäsentäminen

Tieto lapsen sairastumisesta herättää monenlaisia ajatuksia ja tunteita. Sekä oma että muiden ihmisten reagointi voi hämmentää.

Voimakkaimmat reaktiot yleensä tasaantuvat ajan myötä. Tapahtumien ja niiden herättämien reaktioiden pohtiminen voi selkiyttää tilannekuvaa ja auttaa suhtautumaan myötätuntoisemmin itseän ja toisiin. Mieti oman perheesi kohdalla esimerkiksi seuraavia teemoja:

- **Sairastuminen:** Miten kaikki alkoi? Minkä ikäinen lapsi oli? Kehittyivätkö oireet pikkuhiljaa vai rytinällä? Olivatko oireet lieviä vai vakavia? Osasitko aavistaa vai yllätytkö?
- **Sairaus:** Mistä on kyse? Millaisia vaikutuksia sairaudella on lapseen lyhyellä ja pitkällä aikavälillä? Voiko sairautta hoitaa? Millaisia hoidot ovat? Tunnetko tai tiedätkö jonkun samaa sairautta sairastavan lapsen tai aikuisen? Miten hänellä menee?
- **Elämä- ja perhetilanne:** Minkä ikäisiä lapset ovat? Mitä elämässä on meneillään? Onko muita kuormittavia tekijöitä samanaikaisesti? Löytyykö tukiverkkoa ympäriltä?
- **Sinä:** Mitä olet aiemmin kokenut? Miten olet selviytynyt? Millainen ihminen olet luonteeltasi? Mitkä asiat ovat sinulle tärkeitä ja miten lapsen sairastuminen on vaikuttanut niihin?



### Miten selviydyn itse?

Itsestä huolehtiminen ei etenkään kriisin keskellä ole helppoa. Vanhempana joutuu usein muutenkin tinkimään omista tarpeista ja toiveistaan. Riittävä huolenpito omasta hyvinvoinnista on kuitenkin edellytys muiden huomioimiselle ja tärkeää myös lapsen näkökulmasta. Samalla lapsi saa mallin siitä, että muista huolehtimisen lisäksi myös omat tarpeet ovat tärkeitä.

Toisaalta voi olla helpottavaa ymmärtää, ettei hyvä vanhemmuus edellytä jatkuvaa täysissä ruumiin ja sielun voimissa olemista. Tilapäisesti voi selvitä hyvin vähällä. Pidemmän päälle on syytä pitää huoli siitä, että vanhemman elämään mahtuu velvollisuuksien lisäksi palauttavia hetkiä, kuten fyysistä aktiivisuutta, sosiaalisia kontakteja ja mielihyvää tuottavaa tekemistä.

Usein lapsen sairauteen liittyvät monenlaiset velvollisuudet, kasvaneet tarpeet sekä alituinen huoli koetaan stressaavana. Pitkäaikaisairaiden lasten vanhempien on todettu kokevan enemmän kroonista stressiä, masennusta ja ahdistusta terveiden lasten vanhempiin verrattuna. Sairaasta lapsesta huolehtiminen voi kuitenkin tuoda vanhemmalle myös kokemusta merkityksellisyydestä ja siten lopulta myös tukea vanhemman hyvinvointia.

### Selviytymiskeinot

On yksilöllistä, miten raskaasti lapsen sairastumisen myötä alkanut elämänvaihe koetaan. Alkujärkytyksen lisäksi esimerkiksi sairauden paheneminen, uudet oireet tai muutokset lapsen toimintakyvyssä tai hoitomotiivaatiossa voivat herättää uusia kriisejä. Myös muun elämän kuormitus voi heijastua sairauden kanssa jaksamiseen.

Eri ihmiset palautuvat stressistä eri tavoin. Jotkut tuntevat itsensä ja omalla kohdalla toimivat stressinhallintakeinot hyvin, toisten on etsittävä ja kokeiltava uusia keinoja henkisen ja ruumiillisen kuormituksen purkamiseen.

Oheisessa taulukossa mainitut selviytymiskeinot ovat yleisiä ja hyvin ymmärrettäviä. Toiset niistä ovat kokonaistilanteen kannalta kuitenkin parempia kuin toiset. Hyvät keinot eivät vahingoita ketään eivätkä aiheuta lisää ongelmia. Vältettävät keinot helpottavat oloa ehkä hetken aikaa, mutta saattavat pidemmän päälle huonontaa tilannetta.

## Keino 3

### Selviytymiskeinojen tunnistaminen

Mieti omia selviytymiskeinojasi oheisen taulukon avulla. Jos huomaat, että turvaudut usein oikean sarakkeen keinoihin, mieti, mitä muuta voisit kokeilla oman olon helpottamiseksi. Löytyykö vasemmanpuoleisesta sarakkeesta tuttuja ja toimivia keinoja? Voisitko kokeilla sieltä jotain uutta?

#### YLEENSÄ HYVIÄ KEINOJA

Turvaa tuovien rutiinien jatkaminen  
Aikalisä, muihin asioihin keskittyminen  
Rauhoittavat ajatukset  
Rentoutumistekniikat, kuten hengitysharjoitukset  
Tähän hetkeen keskittyminen, tietoisien läsnäolon/mindfulness-harjoitukset  
Muiden seuraan hakeutuminen  
Toiselle ihmiselle puhuminen  
Tuen hakeminen toiselta aikuiselta  
Läheisyys: toisen kainaloon meneminen, lapsen sylissä pitäminen tai lemmikin rapsuttelu  
Asiallisen tiedon etsintä  
Liikkuminen  
Luontoon meneminen tai luontokuvien katselu  
Kirjoittaminen, piirtäminen  
Musiikki  
Tosiasioiden kohtaaminen suurentelematta tai vähättelemättä  
Tunteiden tunnistaminen ja hyväksyminen  
Hengellisyys  
Myötätuntoinen suhtautuminen itsen ja omiin vaikeuksiin

#### PIDEMMÄN PÄÄLLE HUONOJA KEINOJA

Itsen laiminlyönti (levon, syömisen, fyysisen aktiivisuuden, sosiaaliset tarpeet)  
Lapsen sairauteen liittyvistä hoitotoimista lipsuminen  
Kielteisten ajatusten jatkuva pyörittäminen  
Muiden tai itsensä syyttely  
Eristäytyminen  
Liiallinen syöminen tai syömisen rajoittaminen  
Raivoaminen  
Asioiden tai ihmisten vahingoittaminen  
Päihteiden käyttö  
Liiallinen uppoutuminen lapsen sairauteen  
Tosiasioiden kieltäminen ja välttely  
Tunteiden tukahduttaminen  
Tunteiden hallitsematon purkaminen  
Kriittisyys itseä ja muita kohtaan  
Omien harrastusten tai muiden itselle tärkeiden tekemisten lopettaminen, vaikka perhetilanne sallisi

Mikä auttaa sinua jaksamaan ja palautumaan vaikeina hetkinä? Mitä teet silloin, kun tunnet itsesi levottomaksi? Entäpä lamaantuneeksi? Pohdi tätä joko mielessäsi tai kirjoittamalla.

#### Jatka lauseita:

1. Rentoudun parhaiten, kun \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. Kun ajatukseni kiertävät kehää, minua helpottaa... \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. Kun olen levoton, minun on parasta \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
4. Pinnan kiristytessä minun kannattaa muistaa \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
5. Epätoivon iskiessä minua auttaa \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
6. Kun en tahdo saada mitään aikaiseksi, minä voisin \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
7. Kun kaipaan piristystä, minä voisin \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Selviytymiskyvyn vahvistaminen

Pysähdy hetkeksi miettimään, miten olet elämässäsi aiemmin reagoanut odottamattomiin vastoinkäymisiin. Miten olet selvinnyt niistä? Mikä on auttanut?

Alle on koottu vinkkejä oman ja perheenne selviytymiskyvyn tukemiseksi. Pohdi näitä mielessäsi, kirjoittaen tai toisen kanssa keskustellen. Miten nämä asiat toteutuvat omassa elämässäsi yleensä? Entä nyt? Voisitko panostaa johonkin, joka on viime aikoina jäänyt vähemmälle huomiolle?

- **Yhteys toisiin.** Vaali ihmissuhteita, hyväksy apua ja tukea läheisiltä. Hyödynnä vertaistukea, verkkoyhteisöjä, seurakuntaa, yhdessä tekemistä – mikä ikinä toimii sinulle.
- **Yhteenkuuluvuutta tuottavien tapojen jatkaminen.** Syökää yhdessä, juhlistakaa syntymäpäiviä ja kerääntykää sohvalle elokuvailtaan. Pitäkää kiinni perheen omista tavoista niissä puitteissa, joissa kulloinkin elätte.
- **Arjen rutiinien vaaliminen.** Aamukahvi ja sanomalehti, perheen yhteiset ruokailut, tuttu saunapäivä – mitä juuri sinun arkeesi normaalisti kuuluu? Mikä luo turvaa muutosten keskellä? Mikä ei ole muuttunut? Mitä voit jatkaa?
- **Sairaus saa olla osa elämää, elämä saa olla muutakin kuin sairaus.** Mitä muuta sinulle ja perheellenne kuuluu kuin lapsen sairaus? Mikä muu on tärkeää?
- **Pidä kiinni iloa tuottavista tekemisistä myös vaikeina aikoina.** Mikä on mahdollista näissä olosuhteissa? Millaisista asioista olet ennen saanut mielihyvää? Mistä haluat pitää kiinni kuormituksenkin keskellä?
- **Pyydä ja anna apua tilanteen mukaan.** Kerro perheen tilanteesta kodin ulkopuolelle. Tukea voi saada myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta.
- **Hyväksy olosuhteet, joita et voi muuttaa.** Mihin asioihin olet viime aikoina keskittynyt? Mitkä asiat ovat sellaisia, joihin voit vaikuttaa? Mitkä asiat ovat niitä, joista kannattaa suosiolla päästää irti?

- **Muodosta realistisia tavoitteita** ja pyri toimillasi niitä kohti. Sairaudesta ei ehkä voi päästä eroon, mutta mitä on mahdollista tavoitella? Jos aiot tehdä jotakin enemmän, mitä aiot vastaavasti vähentää tai jättää tekemättä? Mitkä teot vievät tavoitteita kohti?
- **Pidä yllä elämän jatkuvuutta ja toivoa:** jos asiat menevät hyvin tai parempaan suuntaan, mistä sen huomaa? Mitä hyvää tulevaisuus voi tuoda tullessaan? Vaikka “pessimisti ei pety”, toiveikas asenne tuo voimaa ja ylläpitää toivoa.
- **Tarkastele asioita laajemmassa mittakaavassa** ja pidemmällä aikavälillä. Mikä on asian merkitys kuukauden, vuoden tai viiden vuoden päästä?
- **Pohdi, mikä on tärkeää ja merkityksellistä tänään.** Menneisyyteen et voi enää vaikuttaa, mutta tähän hetkeen ja tulevaisuuteen pystyt.
- **Huomatkaa hyvä.** Mikä meni tänään hyvin, kaikesta huolimatta? Mistä voisit kokea kiitollisuutta? Miten voit osoittaa itsellesi ja toisille hyväksyntää tai myönteistä suhtautumista? Mitä kaikkea olet jo tehnyt itsesi ja lapsesi tai jonkun muun hyväksi?

### Pieni teko itsesi puolesta

Lapsen sairauden ja arjen pyörytyksen keskellä omaa hyvinvointia tukeville teoille voi olla vaikea löytää aikaa ja energiaa. Riman laskeminen voi auttaa näiden mahdollistamasta vanhemmankin päivään. Tunnin lenkki ei ehkä onnistu, mutta miten olisi 15 minuuttia kävelyä? Kampaajalle et ehkä ehdi, mutta voisitko lämmittää saunan vain itsellesi tai ottaa pitkän suihkun? Mikä olisi pienin mahdollinen teko, jonka voisit tehdä tänään oman hyvinvointisi eteen?



## Tunteiden huomiointi

Tunteet ovat nopeasti viriäviä sisäisiä kokemuksia, jotka saavat meidät toimimaan: ahdistus ohjaa meitä välttämään ahdistavaa asiaa, viha puolustautumaan ja hämmennys ottamaan aikalisän. Jos olemme toimineet väärin, heräävä syyllisyys ohjaa meitä hyvittämään tekemme. Tunteet voivat auttaa meitä toimimaan haluamallamme ja rakentavalla tavalla, mutta ne voivat myös vaikeuttaa sitä.

On hyödyllistä oppia tunnistamaan ja purkamaan tunteitaan. Kielteisetkin tunteet kuuluvat elämään, eivätkä ne sellaisenaan vahingoita ketään. Tunteet eivät häviä tukahduttamalla, mutta jos ne jäävät käsittelemättä, voivat ne ilmetä esimerkiksi jännittyneisyytenä, ahdistuksena, katkeruutena, kyynisyytenä tai masennuksena. Epämiellyttävän tunteen tunnistaminen ja nimeäminen sen sijaan lievittää usein tunnetilan voimakkuutta, jolloin olo helpottuu. Kannattaa siis pyrkiä hyväksymään ja uskaltaa tuntea kaikenlaisia tunteita.

Jos tunteiden nimeäminen tuntuu hankalalta, löydät keinoja omien tunteiden tunnistamiseen esimerkiksi *"Miten tästä eteenpäin? Potilaan sopeutumisoppaan"* sivulta 8 alkaen.

## Keino 5

### Lapsen sairauteen liittyvien tunteiden ja ajatusten jäsentäminen

Lapsen sairaus voi herättää vanhemmalla monenlaisia, raskaalta tai jopa kiellettyltä tuntuvia tunteita. Tunteiden taustalla voi olla monenlaisia ajatuksia. Tunnistatko esimerkiksi omalla kohdallasi seuraavia tunteita ja niihin liittyviä ajatuksia?

- **Suru:** Mistä lapseni joutuu luopumaan ja mitä hän joutuu kokemaan sairauden takia? Mistä kaikesta joudumme luopumaan perheenä, pariskuntana? Mistä joudun luopumaan vanhempana? Entä mahdolliset muut perheen lapset?
- **Menettämisen pelko:** voiko lapsi kuolla sairauteen? Jos lapsi on vasta hyvin pieni, uskallanko kiintyä tähän lapseen?
- **Inho itseä tai lapsen sairautta kohtaan:** Pystynkö rakastamaan lasta sairaudesta huolimatta? Voinko olla vihainen sairaalle lapselle? Saako näin edes tuntea?
- **Epävarmuus:** Mitä tulevaisuus tuo tullessaan? Miten sairaus vaikuttaa lapseni tulevaisuuteen? Miten selviämme?
- **Huoli ja pelko:** Selviääkö lapseni tästä? Selviänkö minä? Mitä jos pahin tapahtuu?
- **Avuttomuus, riittämättömyys:** En pysty poistamaan lapseni kärsimyksiä. En pysty huolehtimaan itsestäni, parisuhteestani, perheestäni niin kuin haluaisin.
- **Viha, turhautuneisuus:** Miksei sairautta pystytä parantamaan? Miksi hoitojärjestelmä toimii niin kuin toimii? Miksei toinen vanhempi/lapseni hoida sairautta paremmin?
- **Epäoikeudenmukaisuus, katkeruus, kateus:** Miksi tämä tapahtui juuri meille ja minun lapselleni? Miksi muut saavat jatkaa elämäänsä?
- **Häpeä:** Mihin tahansa liittyen – sairauteen, omiin tai puolison reaktioihin.
- **Syyllisyys:** Olen aiheuttanut lapseni sairauden. Minun olisi pitänyt...
- **Uupumus:** Tämä on liikaa, voimavarani eivät riitä.
- **Toivo:** Tulemme selviämään. Emme ole yksin. Sairaudesta huolimatta elämässä
- **Kiitollisuus:** Mitä hyvää olen saanut osakseni? Mitkä asiat ovat hyvin? Mikä ei mennyt niin huonosti kuin se olisi voinut mennä?

Tunteita ei voi valita tai sammuttaa, mutta niitä pystyy jossain määrin ohjailemaan ajatusten ja toiminnan kautta. Emme aina huomaa, miten paljon ajatuksemme ja tulkintamme tilanteista vaikuttavat siihen, mitä tunnemme tai miten toimimme.

Ikäviä asioita ei tarvitse eikä kannatakaan kieltää, mutta lähes aina asioista löytyy myös hyviä puolia, joita kannattaa etsiä. Myönteiset ajatukset ja mielekäs tekeminen herättelevät positiivisia tunteita, vaikka olo olisi lähtökohtaisesti kurja. Aiemmin kävimme läpi jo selviytymiskeinojasi. Pysähdy vielä miettimään, millaiset ajatukset rauhoittavat tai helpottavat oloasi vaikeina hetkinä.

Keho ja mieli ovat tiiviissä yhteydessä, joten kehoa rentouttavilla harjoitteilla mielikin rauhoittuu. Rentoutuessa ylikuormittunut elimistö palautuu, verenkierto paranee, verenpaine ja sydämen lyöntitiheys laskevat, stressihormonien erityys vähenee ja mielihyvähormonien erityys lisääntyy. Rentoutuminen lievittää tehokkaasti kehon ja mielen jännitystiloja sekä antaa tilaa omien tunteiden ja ajatusten jäsentymiselle. Kyky rentoutua onkin avainasemassa omien voimavarojen ylläpitämisessä ja palautumisessa.

### **Hengityksen rauhoittaminen uloshengitystä pidentämällä – puhalla kynttilä sammuksiin**

Hengityksen kautta on mahdollista lievittää ahdistunutta ja ylivireää oloa missä ja milloin tahansa. Oma hengitystä ja sitä kautta kehoa ja mieltä voi rauhoittaa esimerkiksi pidentämällä ulospuhallusta. Kuvittele, että puhaltaisit kynttilää sammuksiin. Kokeile parin minuutin ajan hengittää nenän kautta ilmaa sisään laskien neljään ja sitten puhaltaa suun kautta ulos laskien kuuteen.



## **Syällisyys**

Sairaan lapsen vanhemmat kokevat usein syällisyyttä. Joskus taustalla on todellisia valintoja, joissa olisi voinut toimia toisin. Usein kyse on kuitenkin enemmän vanhemmille hyvin tyypillisestä reaktiosta oman lapsen kärsimykseen. "Koska lapseni kärsii, minun on täytynyt tehdä jotakin väärin."

Jos koet syällisyyttä lapsen sairastumisesta, mieti mihin se kohdallasi liittyy. Todellisiin tekoihisi, vai enemmän ajatuksiisi ja tunteisiisi? Ajatukset ja tunteet ovat sisäisiä kokemuksiamme, johon meillä kaikilla on oikeus eikä niistä tarvitse kokea syällisyyttä – vasta teot ratkaisevat.

Jos syällisyys kohdistuu käytökseesi, onko kyse menneestä vai nykyisestä toiminnastasi? Aiempia toimiamme emme pysty enää muuttamaan. Tarvittaessa voimme pahoitella tai hyvittää tekojemme seurauksia niistä kärsineille. Nykyiseen käytökseemme pystymme aina vaikuttamaan.

Jos syällisyys ei liity tekoihisi, onko sille oikeutusta? Jos ystäväsi kokisi samassa tilanteessa syällisyyttä, miten näkisit tilanteen? Mihin kaikkeen syällisyys yrittää sinua ohjata tai yllyttää?

Syällisyys voi ajaa vanhempaa esimerkiksi hyvittelemään lapselle sairastumisen tuomia ikäviä kokemuksia tai muutoksia. Tämä voi olla esimerkiksi ylenmääräistä palkitsemista tai ikätasosten vaatimusten ja velvollisuuksien vähentämistä. Haluatko pidemmän päälle toimia niin? Mitä seurauksia lapselle on siitä?

Usein oman toiminnan yhteyttä syällisyyteen ei tule ajatelleeksi ilman ulkopuolista herätettä. Oleellista on pohtia, auttaako syällisyys sinua toimimaan paremmin vai kääntyykö se itseään vastaan. Jos syällisyys ajaa sinua tekemään asioita, joista voi aiheutua vahinkoa, kannattaa tietoisesti työstää omaa suhtautumista syällisyyden tunteeseen. Voisitko vain huomata syällisyyden, tuntee tunteen ja todeta, että sen vuoksi ei tarvitse tehdä mitään erityistä?



## Huoli

Lapsen sairaus lisää kenen tahansa vanhemman huolta. Pelko ja ahdistus virittävät kehollisia reaktioita, joiden tarkoitus on valmistaa meitä taistelemaan, pakenemaan tai lamaantumaaan uhkaavassa tilanteessa. Parhaimmillaan huoli siis valmistaa meitä toimimaan huolen aiheen ratkaisemiseksi. Aina huolenaiheet eivät kuitenkaan ole ratkottavissa. Tällöin äärimmäiseen toimintavalmiuteen virittyminen ainoastaan rasittaa muutenkin kuormittunutta ihmistä.

Jos huomaat, että huoli ei ohjaakaan kohti parempia ratkaisuja, vaan ajatukset kiertävät kehää tai herättävät öisin, kannattaa kokeilla huolihetkeä. Se on yksi tutkitusti monia helpottava keino murehtimisen rajaamiseen. Huolihetken säännöllinen käyttäminen päivisin voi esimerkiksi auttaa nukkumaan paremmin.

### Keino 6

#### Huolihetki

- Varaa päivästä mielellään hyvissä ajoin ennen nukkumaan menemistä esim. 15-30 minuuttia huolien ja murheiden käsittelyyn.
- Huolihetken koittaessa kirjoita ensin ylös kaikki mieleesi tulevat murheet ja huolet. Tämän jälkeen käsittele jokainen huoli kerrallaan.
  - Miksi tämä huoli on minulle tärkeä? Voiko asialle tehdä jotain, onko huoli ratkaistavissa? Milloin, miten? Miten siedän, jos asialle ei voi tehdä mitään? Voiko asiaa katsoa jostakin toisesta näkökulmasta? Mikä olisi pahinta, mitä voisi tapahtua? Entä parasta? Mikä on todennäköisin lopputulos?
- Kun uusi huoli tai jo käsitelty murhe tulee mieleesi, pane se merkille ja jos mahdollista, kirjoita ylös. Totea ottavasi se käsittelyyn seuraavan huolihetken aikana, jonka jälkeen ohjaa huomiosi takaisin lempeästi siihen, mitä olet tekemässä.
- Tarkat ohjeet ja lisää apukysymyksiä löydät esimerkiksi Työterveyslaitoksen tai Mielenterveystalon sivuilta haulla "Huolihetki"

#### Muistilista päivittäisen hyvinvointisi tueksi:

- Koeta löytää päivittäin hetkiä pysähtyä kuulostelemaan oloasi edes muutaman rauhallisen hengityksen verran. Miten voin, mitä tarvitsen? Jos huomaat kielteisten tunteiden lähtevän viemään sinua, ota itsellesi aikalisä.
- Olosuhteiden muuttaminen ei ole välttämättä aina mahdollista, mutta jo myötätuntoinen suhtautuminen omiin vaikeuksiin voi lievittää kärsimystä. Itsemyötätunto voi tuntua vieraalta ja vaikealta, mutta sitä voi ja kannattaa harjoitella – siitä hyötyy koko perhe. Alkuun pääsee jo sillä, kun pohtii, miten sinä kohtelisit ystävääsi vastaavassa tilanteessa. Miten voisit osoittaa myötätuntoa itseäsi kohtaan?
- Mieti, millaiset asiat arjessasi erityisesti auttavat sinua jaksamaan ja voimaan hyvin. Pidä niistä kiinni parhaasi mukaan. Pohdi myös, kuuluuko arkeesi joku sellainen tapa, jonka tiedät olevan sinulle haitaksi.
- Kirjoita mieltä painavia asioita ylös tai hyödynnä edellä kuvattua huolihetki-tekniikkaa. Omaan käyttöön tuotettu teksti ei satuta ketään, mutta mahdollistaa ikävienkin tosiasioiden "ääneen lausumisen" ja käsittelyn. Lisäksi se saattaa nostaa esiin asioiden valoisimmat puolet. Kirjoittaminen jäsentää omia kokemuksia ja keventää vaihtelevien tunteiden, keskeneräisten ajatusten ja epävarmuuden aiheuttamaa kuormitusta.
- Listaa joka ilta kolme päivään sisältynyttä myönteistä asiaa. Jos mahdollista, haasta esimerkiksi kumppani tai lapsi jakamaan nämä kanssasi. Mitä tahansa, mikä sinusta on päivän aikana tuntunut mukavalta: yksittäisiä tilanteita, saamiasi uutisia tai jo pidempään vallinneita tosiasioita. Voit halutessasi kirjata nämä asiat ylös.
- Pistä merkille kaikki ne pienetkin teot, jotka tänään teit itsesi, lapsesi tai jonkun muun hyväksi. Kokeile, miltä tuntuu kannustus ja tunnustuksen antaminen kritiikin sijaan.

## Lapsen tukeminen

Sairastumisen myötä lapset ja nuoret tarvitsevat ymmärrettävää tietoa omasta sairaudestaan. Lisäksi moni tarvitsee käytännön tukea sairastaessa ja sairauden hoidossa sekä sairauteen liittyvien tunteiden käsittelyssä. Mikäli sairaus on säikäyttänyt lasta tai vanhempaa syvästi, lapsi tarvitsee tukea myös turvallisuuden tunteen ylläpitämiseen tai palautumiseen.

### Keino 7

#### *Vahvista turvallisuuden kokemusta*

Lapsen turvallisuuden tunteen järkkäminen voi ilmetä esimerkiksi vetäytymisenä tai takertuvuutena, itkuisuutena tai painajaisina. Tällöin keskeistä on vahvistaa lapsen kokemusta siitä, että hän on kaikesta huolimatta turvassa. Tämä tarkoittaa kaikenikäisten lasten kohdalla sekä sanoja että tekoja.

- Ole läsnä ja saatavilla. Vaikka lapsi tai nuori ei haluaisi keskustella tilanteesta, hänen olisi hyvä kokea sen olevan tarvittaessa mahdollista.
- Pidä lasta lähellä myös fyysisesti. Halaa, silitä ja pidä sylissä.
- Vahvista elämän jatkuvuutta ja myönteisyyttä – tuo esiin niitä asioita, jotka eivät ole sairauden vuoksi muuttuneet. Mitä kivoja asioita on tiedossa? Voitte myös miettiä kaikkia niitä ihmisiä, keneltä lapsi, vanhempi tai perhe saa apua ja tukea.
- Lohduta painajaisiin heräävää. Keskellä yötä lapsi tarvitsee vahvistusta siitä, että hän on turvassa – rauhoittele pelästynyttä lasta puheella ja sylillä. Keskustelut pahojen unien sisällöstä kannattaa ajoittaa päivään. Riittävästä unesta huolehtiminen on tärkeää myös painajaisien ehkäisyssä.
- Hanki tarvittaessa itsellesi apua. On keskeinen osa vanhemmuutta tunnistaa, milloin omat voimavarat eivät riitä. Tarvittaessa on käännettävä vertaisryhmien tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten puoleen. Myös potilasjärjestöjen kautta voi löytyä sopivaa tukea.

Myös muut, sairauteen liittymättömät tarpeet ovat edelleen olemassa. Lapsen ja nuoren ikä, kehitystaso ja yksilölliset piirteet vaikuttavat keskeisesti siihen, millaista tukea hän kaipaa.

Vanhemmat ja lapsi eivät onneksi ole yksin kaiken tämän äärellä. Myös lapsen tai nuoren hoitotaholla, muulla lähipiirillä, arkiympäristöillä ja esimerkiksi vertaistuellalla on merkittävä rooli. Toisaalta mikään ei voi korvata vanhemman antamaa rakkautta ja hyväksyntää myös sairauden äärellä.

Usein lapsen tukeminen tapahtuu vanhemmalta luontevasti eikä sairauden käsittely erotu sen kummemmin muusta vanhemmuudesta. Yleisiä neuvoja ja asiantuntijatietoa on tarjolla, mutta vanhemman on hyvä peilata niitä kokemukseensa omasta lapsestaan.

Voi olla helpottavaa ymmärtää, ettei lapsen tukemiseen ole yhtä oikeaa tapaa ja että sairauden kanssa toimii samat asiat kuin muutenkin vanhemmuudessa. Seuraaviin kohtiin on koottu joitakin tavallisia sairastumiseen liittyviä vanhempia mietityttäviä teemoja.



## Kun puhuminen tuntuu vaikealta vanhemmalle

Vanhempana tulet kohtaamaan tilanteita, joissa joudut käsittelemään lapsen tai nuoren kanssa sairauteen liittyviä ikäviä teemoja. On luonnollista haluta suojella omaa lasta ja pyrkiä säästämään häntä epämiellyttäviltä asioilta. Lapsi tai nuori ei kuitenkaan hyödy häntä koskettavien asioiden piilottelusta, vaan tarvitsee ympärilleen turvallisia ihmisiä, joiden kanssa kohdata omalle kohdalle osuvat murheet.

Varsinkin nuoret aistivat herkästi ja voivat kokea hyvin loukkaavana, jos aikuiset tuntuvat piilottelevan heiltä jotakin heitä koskevaa. Kriisitilanteessa ei kannata käyttää voimia teeskentelyyn tai totuuden kiertelyyn. Avoin vuorovaikutus ja ymmärrettävän tiedon jakaminen tuovat turvaa.

On tavallista, että lapsen harmitus ja pelot herättävät aikuisessa voimakkaita tunnereaktioita. Välttämällä vaikean asian puheeksiottoa pyrimme säästämään myös itseämme siltä tuskalta, mitä uskomme kertomamme asian herättävän lapsessa. Vaikeista asioista puhumiseen vaikuttaa myös omat kokemuksemme, miten meidän kanssamme on elämämme varrella käsitelty hankalia asioita.

Lapsi saattaa itse hakeutua muiden seuraan keskustelemaan sairauteen liittyvistä asioista, mutta yhtä lailla vetäytyä, olla uhmakas tai huomionhakuinen. Kaikki nämä kertovat siitä, että lapsen sisällä myllertää tunteita, joita lapsi ei osaa sanoittaa, jolloin ne purkautuvat toimintaan.

Hankalista tunteista huolimatta voimme päättää puhua, antaa tietoa ja kysyä lapsen ja nuoren ajatuksista, huolista ja peloista. Tämä on avain lapsen parempaan selviytymiseen vaikeassa tilanteessa. On lapsen edun mukaista, että hän saa ilmaista omia ajatuksiaan, kysymyksiään ja tunteitaan hyväksyvässä ilmapiirissä. Keskustelujen ei tarvitse olla täydellisesti suunniteltuja eikä aikuisen tarvitse pysyä täydellisen tyyneenä, vaikka rauhallisuuden kannattaakin pyrkiä.

Täydellisiä sanoja ei ole eikä ihanteellista hetkeä välttämättä tule. Varsinkin pienempien lasten kanssa hyvin lyhyetkin mutta ymmärrettävät selitykset riittävät. Jos kuitenkin epäilee, että itseä tai omia reaktioita voi olla vaikea hallita, kannattaa pyytää keskusteluun mukaan muita aikuisia. Omien ajatusten ja tunteiden jäsentämiseen voi hakea tukea läheisiltä tai tarvittaessa ammattilaiselta.

Käsittelyssä kannattaa hyödyntää kirjoja ja elokuvia, isompien kanssa mahdollisesti myös blogeja tai sosiaalisen median sisältöjä. Vaikka puhuminen on tärkeää, muista, että lapsen tukeminen on paljon muutakin kuin pelkkiä sanoja sairaudesta.

## Omien tunteiden näyttäminen

Saako lapselle näyttää omia tunteita vai tulisiko voimakkaat tunnereaktiot, kuten itku, piilottaa? Omien tunteiden näyttäminen ei ole vaarallista. Täysin suodattamattomina omia pelkoja tai murheita ei kuitenkaan pidä lapselle tai nuorelle jakaa. Käsittele oma hätä toisen aikuisen kanssa.

Lapsen kannalta ongelmallisimpia ovat vanhemman hallitsemattomat tunteenpurkaukset tai ristiriitaiset viestit. Voimakas reagointi ilman rauhallisen vanhemman sanoitusta tapahtumista voi pelottaa lasta. Toisaalta suojaamaan pyrkivät hätävalheet voivat hämmentää lasta esimerkiksi tilanteessa, jossa lapsi näkee vanhemman itkevän, mutta tämä ei anna ymmärrettävää selitystä itkulle, vaan sanoo kaiken olevan hyvin.

Vanhempi mallintaa omalla toiminnallaan, miten vaikeiden tunteiden kanssa pärjätään. Lapsi saa mallin siitä, onko esimerkiksi suru tunne, jonka saa jakaa ja ilmaista, vai onko se jotain vaarallista tai epätoivottua, joka pitää piilottaa.

Joskus vanhempi on väistämättä surullinen, huolissaan, väsynyt tai vihainen. Uskomme usein, että tunteemme eivät välity lapselle ja pyrimme suojelemaan lasta. Usein tunteet kuitenkin välittyvät, joten voi olla parempi sanoittaa omia tunteitaan niiden peittämisen sijaan. Sanoita tilannetta ja kerro, ettei se johdu lapsesta. "Minua itkettää, että sairastuit. Sinä et ole kuitenkaan aiheuttanut sairauttasi.", "Olen todella pettynyt, että lääkäriaika siirtyi, mutta se ei ole sinun vikasi". "Anteeksi että kivahdin sinulle. Minua ärsyttää ja harmittaa, että lääkkeesi on jäänyt tänään ottamatta. Sinä harjoittelet vielä – onko jotain, miten voisimme auttaa lääkkeen muistamista?".

### *Pohdi sairastumisen herättämiä tunteita yhdessä lapsen kanssa*

Hämmentävissä ja tunteita herättävissä tilanteissa moni kokee neuvottomuutta. Miten tässä pitäisi toimia? Mitä sanoa lapselle? Valmiita vastauksia ei ole eikä niitä oikeastaan tarvitakaan.

Tunteiden sanottaminen voi rauhoittaa ja selkeyttää tilannetta. Lisäksi se tukee vanhemman ja lapsen välistä yhteyttä ja avointa keskusteluympäiriä. Jos tilanne on tarpeeksi rauhallinen, tunteita kannattaa miettiä ja ihmetellä yhdessä lapsen kanssa.

#### **Vinkkejä:**

- Jos olette yhdessä ahdistavassa tilanteessa esimerkiksi sairaalassa, voit todeta tämän ääneen (esim. "Onpa tämä ikävää. Meistä tuntuu varmaankin kaikista nyt pahalta ja toivomme, että tilanne pian helpottuu.")
- Samoin, kun arjessa on ilon pilkahduksia, sanoita myös näitä tunnelmia (esim. "Saimmepa me tänään hyviä uutisia, se tekee minut ja varmaan sinutkin hyvin iloiseksi!").
- Kysy silloin tällöin, miltä lapsesta tuntuu ja pyri osoittamaan ymmärtäväsi hänen kokemuksiaan. Jos et yrityksestä huolimatta ymmärrä, miksi lapsi toimii kuten toimii, pyri silti hyväksymään hänen kokemuksensa.
- Jos lapsen leikkeihin ilmestyy sairastumiseen liittyviä teemoja, tiedustele häneltä, miltä leikin eri osapuolista mahtaa tuntua ja miksi.
- Oman tunnekuohun keskellä lapsen kielteiset tunteet saattavat tuntua raskaalta. Pyri silti pitämään lapsi ajan tasalla ikävienkin käänteiden kohdalla ja anna hänelle mahdollisuus reagoida tosiasioihin hänelle luontaisella tavalla.
- Tunteiden kuohuessa huolehdi rajoista: kaikki tunteet ovat sallittuja mutta kaikki käytös ei. Itseä tai muita ei saa satuttaa.

### **Kun lapsi ei halua käsitellä sairautta**

Vanhempaa voi huolettaa, jos lapsi tai nuori ei halua puhua sairaudestaan tai tunteistaan, vaikka hänelle on pyritty tarjoamaan siihen mahdollisuuksia. Käsitely ei aina tarkoita keskustelua vanhemman kanssa. Etenkin nuoret kaipaavat kokemusta itsenäisyydestä ja omien rajojen kunnioituksesta.

Puhumaan ei kannata pakottaa. Kerro, että olet käytettävissä, jos lapselle tulee tarve puhua tai kysyä jotain. Isommalta lapselta voi myös kysyä suoraan, miten hän toivoo toimittavan.

Keskustelun lisäksi tai sijasta lapsen tukeminen voi olla yhteistä tekemistä tai huolenpitoa. Toisaalta se on myös oman tilan antamista ja kunnioittamista. Sairaus ei ole perheen elämästä irrallinen saareke, vaan sen käsittely tapahtuu niissä raameissa, missä muitakin asioita on totuttu käsittelemään.

Jos teema mietityttää, suuntaa katse lapsen ja nuoren elämään kokonaisuutena. Millainen lapsen mieliala on? Suoriutuuko hän ikätasoisista velvollisuuksistaan, eli toisin sanoen sujuvatko:

- nukkuminen
- syöminen
- päiväkotia, koulu, opinnot
- kaverisuhteet
- leikki/harrastukset
- omasta sairaudesta huolehtiminen
- muista omista asioista huolenpito ikätason mukaisesti

Onko näissä tapahtunut muutoksia huonompaan? Onko joku muu lapsen tunteva aikuinen tuonut esiin huolta lapsesta? Mikäli on, huolesta kannattaa puhua lapsen itsensä kanssa ja olla yhteydessä esimerkiksi lapsen hoitotahoon, neuvolaan/kouluterveydenhuoltoon tai perheneuvolaan tilanteen arvioimiseksi.

Selkein merkki hälyttävästä huolesta on ikätasaisen toimintakyvyn heikkeneminen ja kaverisuhteissa tapahtuvat muutokset huonoon suuntaan. Jos taas erityisiä käänteitä huonompaan ei ole tapahtunut, syytä huoleen ei yleensä ole.



## Voiko kovia kokenutta lasta rajoittaa?

Lapsen kokemat kärsimykset herättävät vanhemmassa herkästi halun hyvittää ikäviä kokemuksia. Lohduttaminen, myötätunto, huolenpito, tukeminen, piristäminen ja tilapäinen vaatimusten vähentäminen tulevat vaikeissa kohdissa hyvinkin tarpeeseen. Varsinkaan pidemmän päälle ikätasoisista vaatimuksista lipsuminen ja ylimitoitettu palkitseminen ei kuitenkaan auta lasta.

Sairastava lapsi on ensisijaisesti lapsi, joka tarvitsee kasvun ja kehityksen tueksi myös rajoja. Älä siis koe syyllisyyttä siitä, että pidät kiinni lapsen elämää ja kehitystä turvaavista säännöistä ja rajoista esimerkiksi kotiintuloaikojen, ruutuajan säännöstelyn tai kotityövelvoitteiden muodossa.

Joskus lapsen sairastumisen säikäyttämät vanhemmat vahvistavat lapsen erilaisia pelkoja ylihuolehtivaisuudella. He saattavat esimerkiksi kieltää puuhun kiipeämisen, koska sieltä voi tippua, tai antaa ymmärtää, että lapsen tulisi varoa kaikkia rajumpia leikkejä. Kenties häntä ei päästetä retkille tai yökylään, vaikka paikalla olisi aikuisia, jotka kykenevät lapsesta huolehtimaan. Luontainen tutkiva käytös leikin ja toiminnan kautta on kuitenkin erittäin tärkeää lapselle ja nuorelle. Elämän yllättävien käännteiden sietäminen on helpompaa, jos uusiin asioihin pyrkii suhtautumaan kiinnostuneesti ja avoimin mielin.

## Erimielisyydet vanhempien välillä

Lapsesta huolehtivilla aikuisilla tulisi olla riittävän yhtenäinen näkemys sairauden hoitamisesta. Jos ristiriitoja tulee, olisi tärkeää varjella lasta näiltä kiistoilta ja pyrkiä ratkaisemaan ne aikuisten välillä.

Lapsi syöllistää itseään herkästi sairauden tuottamasta vaivasta ja eripurasta vanhempien välille. Jos lapsi voi nähdä, kuulla tai aistia aikuisten riitoja, on hyvä kertoa niistä olevan, mutta ottaa vastuu riidoista ja niiden ratkaisemisesta selvästi aikuisille. "Kuulit varmaan, kun riitelimme äsken. Meillä on eri käsitys ohjeiden noudattamisesta, mutta me selvitämme sen lääkäriltä".

## Hoitomotivaatio hukassa

Toiset sairaudet edellyttävät toistuvia hoitotoimenpiteitä kotona. On tavallista, että lapsen ja nuoren motivaatio sairauden hoitoon vaihtelee. Tämä herättää vanhemmassa herkästi huolta ja ärtymystäkin.

Yleensä yksittäiset unohdukset eivät ole katastrofi, mutta jos sairaus jää toistuvasti hoitamatta, voi siitä seurata paljon harmia heti tai pidemmällä aikavälillä. Pyrkikää pohtimaan rauhassa yhdessä syitä ja ratkaisuja pulmatilanteisiin.

Jos lapsella, nuorella tai aikuisilla on vaikeuksia sairauden hoidossa tai siitä nousee jatkuvasti riitoja, ottakaa asia puheeksi hoitotaholla. Pohtikaa seuraavia kysymyksiä:

- Onko hoito vaikeaa?
- Tietääkö lapsi/nuori mitä hänen pitäisi tehdä?
- Osaako hän tehdä sen mitä pitäisi?
- Onko lapsella/nuorella kaikki tarvittavat välineet ja aika ja paikka missä toteuttaa hoito?
- Muistaako lapsi/nuori tehdä sen mitä pitäisi?
- Haluaako hän tehdä sen mitä pitäisi – jos ei, niin mihin kaikkeen se liittyy?
- Onko hoitaminen muuttunut vaikeammaksi kuin ennen? Jos on, miksi?
- Onko lapsen/nuoren tai lähipiirin elämässä juuri nyt jotain muuta, mikä vaatii lapselta tai teidän perheeltä paljon?
- Kuka voisi auttaa lasta? Vanhemmat? Muut perheenjäsenet? Opettaja? Koulun terveydenhoitaja? Kaveri? Voisiko vertaistuki tai sopeutumisvalmennus olla avuksi?
- Voisiko tavoitteita pilkkoa pienemmiksi? On helpompi ajatella päivää ja viikkoa kuin kuukausia tai loppuelämää.
- Miten voisitte palkita lasta, kun hän onnistuu? Kehu, kannustus, jotain itselle tärkeää tai yhteistä tekemistä? Suhteuta palkinnon koko vaadittavaan tekoon.

Nuoren kanssa voi myös pohtia mitä seurauksia ja hyviä ja huonoja puolia itsestä huolehtimisesta on 1) lyhyellä 2) pitkällä aikavälillä.

## Muut ihmiset

### Lapsen sairaus ja parisuhde

Lapsen sairaus ravisuttaa parisuhdetta monella tavalla. Kumppaneiden reaktiot ja suhtautumistavat lapsen sairastumiseen voivat olla hyvinkin erilaisia. Sairaus tuo monesti mukanaan erilaisia käytännön kysymyksiä sekä roolien ja vastuiden jakamista perheen aikuisten kesken ratkottavaksi.

Parhaimmillaan parisuhde ei kuitenkaan ole pelkkää perheen pyörittämistä ja arjen ongelmien ratkaisemista. Keskeistä on puolisoiden välinen tunneyhteys, joka tuo lohtua ja voimaa silloinkin, kun tavanomainen arki järkkyy. Vanhempien parisuhde on voimavara myös lapselle. Vanha sanonta onkin, että vanhempien parisuhde on lapsen koti. Tämä pätee yhtä lailla tilanteessa, jossa parisuhteen osapuoli ei ole lapsen biologinen vanhempi.

Toisella voi olla tarve puhua, jakaa huolia ja murheita, kun toinen näkee ensisijaisena keskittyä toimimaan ja toistuvan puhumisen turhana vatvomisena. Toinen voi tuntea voittopuolisesti surua, toinen vihaa, toisella toimintavalmius kohota, kun toista kohtaa lamaannus. Erilaiset reaktiot eivät ole ongelma, mikäli ne pystytään hyväksymään ja kunnioittamaan riittävästi molempien tarpeita.

Ristiriidat ja väärinymmärrykset ovat inhimillisiä ja väistämättömiä läheisissä ihmissuhteissa. Ihmiselle on tyypillistä tulkita toisen käytöstä ja tarkoituksia sen perusteella, miten itse toimisi vastaavassa tilanteessa. Kun toinen toimii eri tavalla, saatamme tulkita sen loukkaukseksi ja surumme ja pettymyksemme kääntyä myös ärtymykseksi tai vihaksi toista kohtaan. Lisäksi kriisin aiheuttama yliviireys saattaa myös purkautua aggressiona väärään kohteeseen, kuten tiellemme osuvaan puolisoon, jos emme saa viireystasoamme muilla keinoilla madallettua. Toiveemme ja tarpeemme eivät kuitenkaan ole yleispäteviä, jonka takia tarvitaan rehellistä itsetutkiskelua, avointa keskustelua ja kunnioitusta sekä omia että toisen tarpeita kohtaan.

Jos kumppanit voivat luottaa ja kokea olevansa samalla puolella erilaisuudestaan huolimatta, auttaa se jaksamaan myös lapsen sairauden kanssa. Lapsen sairaus voi myös lujittaa parisuhdetta ja puolisoiden tunneyhteyttä.

Jos parisuhteessa on ennestään ongelmia, ne saattavat korostua poikkeustilanteissa, jolloin kaikilta osapuolilta tarvitaan runsaasti joustavuutta ja vastavuoroista ymmärrystä. Jos olet huolissasi lapsen tai lasten edun jäämisestä parisuhdeongelmien jalkoihin, asiaan täytyy puuttua. Ensisijaisesti kannattaa pyrkiä avoimeen ja ratkaisukeskeiseen keskusteluun oman kumppanin kanssa: mitkä asiat tilanteessa kutakin hiertävät ja millaisia ratkaisuvaihtoehtoja niihin on olemassa? Voinko minä tehdä jotain toisin, jotta sinun olisi helpompi olla tässä tilanteessa ja tulevaisuudessa? Mitä lapsemme juuri nyt kaipaa, mitkä ovat meidän täyttymättömät tarpeemme? Mikä on tärkeintä tässä ja nyt, mitkä asiat saavat toistaiseksi odottaa?

Monesti aikuiset puhaltavat loistavasti yhteen hiileen lapsen edun selkeästi hahmottaen. Tällaisissa tilanteissa vanhemman rooli voi polkea jalkoihinsa kumppanin roolin, mikä on normaalia ja ymmärrettävää. Koska hyvä parisuhde on aina myös lapsen etu, myös sitä kannattaa vaalia ja huoltaa myös hankalina hetkinä. Kysykää ja kuunnelkaa tasaisin väliajoin myös toistenne vointia ja ajatuksia. Muistakaa myös pienet läheisyyden ja hellyyden teot arjessa.

## Keino

### 9

#### Parisuhteen vaaliminen

Vaali kiinnostusta kumppania kohtaan. Muistakaa kysyä, mitä toisillenne kuuluu.

Pohtikaa yhdessä kumppanin kanssa seuraavia kysymyksiä:

- Mistä voit kiittää puolisoasi?
- Mitä sellaista toinen tekee, mistä sinulle tulee hyvä mieli?
- Mistä haluat antaa myönteistä palautetta?
- Mitä hänen tekoaan arvostat?
- Oletteko tyytyväisiä siihen, kuinka paljon kummallakin on omaa aikaa?
- Jos perheen tilanne vaatii vanhemman tarpeista joustamista, jakautuuko joustaminen tasapuolisesti? Kaipaako jompikumpi tähän muutosta?
- Millaiset pienet päivittäiset teot ja tavat tuovat teille läheisyyttä tai hyvää oloa?
- Kun lapsen tai perheen tilanne on hyvin kuormittava:
  - Onko jokin osa-alue, jossa voidaan madaltaa rimaa?
  - Onko jotain, mitä voidaan jättää tekemättä?
  - Mitä taas on pakko tehdä – mistä voisitte saada apua siihen?
  - Mikä auttaisi molempia jaksamaan?

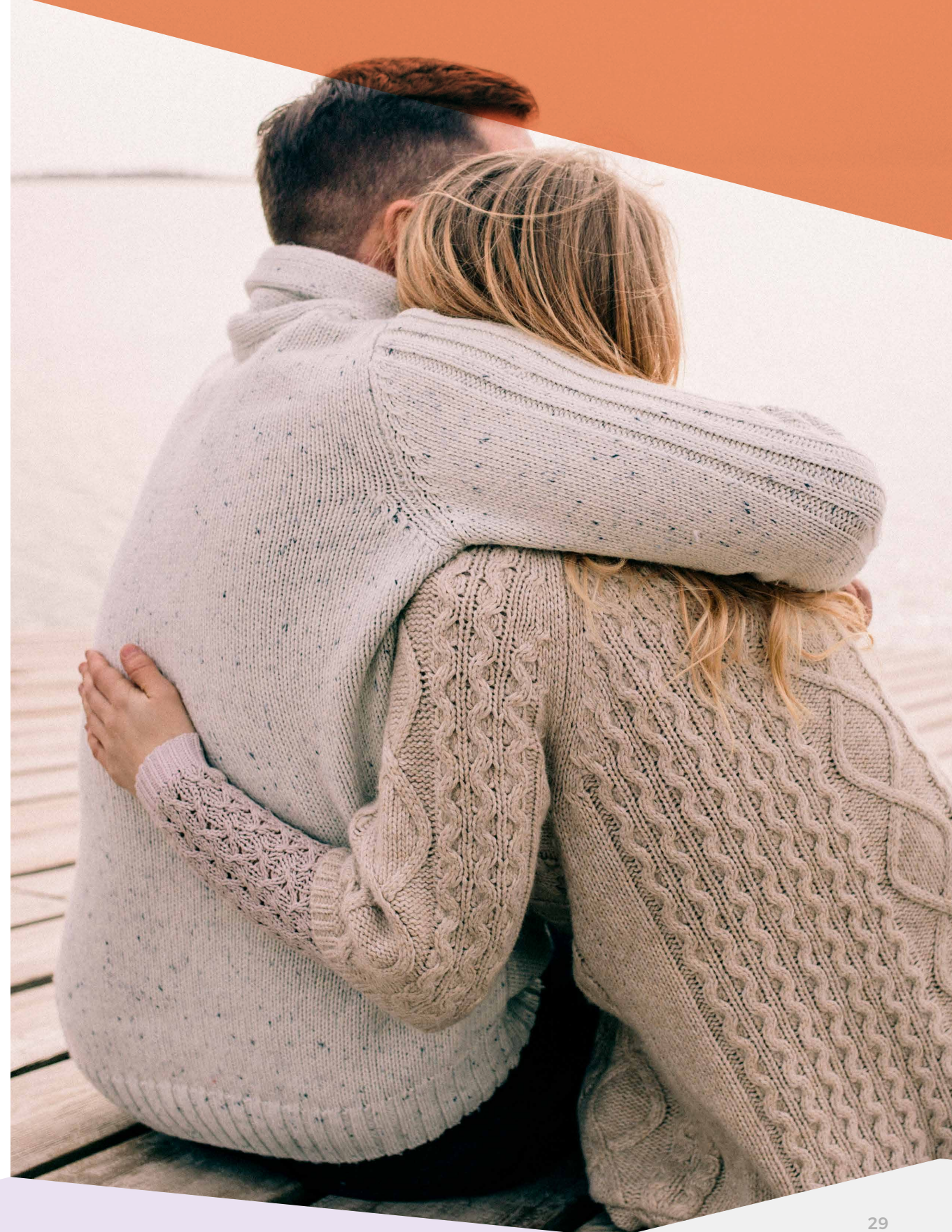
Jos toisen toiminta tuntuu väärältä tai epärealistiselta, on ymmärrettävää pahastua tai ärsyyntyä. Tilanteen ratkaisemisen ja sovun palautumisen kannalta ei kuitenkaan kannata reagoida tämän tunteen pohjalta esimerkiksi hyökkäämällä. Kokeile sen sijaan hengittää pari kertaa ja pyriä sitten ymmärtämään toisen kokemusta.

Toisellakin on jokin syy toimia, kuten toimii. Vaikka teemme usein nopeita päätelmiä toisen tarkoituksista, emme voi niitä kysymättä varmasti tietää. Kerro omista tunteistasi ja ajatuksistasi ja kysy toisen kokemuksista. Hyödynnä esimerkiksi seuraavia apukysymyksiä:

- Miten kumppanisi toivoisi minun toimivan? Onko hän itse todennut niin?
- Mitä toivoisit kumppaniltasi omaksi hyväksesi? Miten voisit ilmaista toiveesi hänelle?
- Kysy, mitä itse voisit tehdä toiselle hänen hyväkseen.

Tukea parisuhteeseen tarjoaa esimerkiksi Väestöliitto:

<https://www.vaestoliitto.fi/parisuhteet/tietoa-parisuhteesta/>



## Sisarukset

Jos perheessä on muitakin lapsia, on sisaruksen sairastumisella monenlaisia vaikutuksia heihin. Sairastuneen saama huomio tai erityiskohtelu voi aiheuttaa kateutta ja epäoikeudenmukaisuuden kokemusta. Kinaaminen voi pahentua, toisaalta sisaruussuhde voi myös syventyä ja lähentyä sairauden myötä. Sisarus voi alkaa ottaa vastuuta liikaakin tai olla itse mahdollisimman helppo suojellakseen kuormittuneita vanhempia.

Muuttuneen arjen myötä tunteet voivat olla perheessä monella tapaa pinnassa. Mahdollisen huolen ja surun lisäksi pinna voi olla kireällä tai muiden käyttäytyminen ärsyttää. Perheen pienimmät saattavat vetäytyä kuoreensa tai hakea huomiota erilaisin tempuin. Mahdollinen turvallisuuden tunteen järkkyminen saattaa näkyä lisääntyneenä hellyyden tarpeena tai takertuvuutena. Joidenkin perheenjäsenten reaktioiden puuttuminen voi hämmäntää.

Sairastuneen lapsen tarpeet nousevat kriisivaiheissa herkästi keskiöön. Tästä huolimatta on tärkeää pyrkiä antamaan edes lyhyitä jakamattoman huomion hetkiä sisaruksille ja olla myös heitä varten.

Tietoa ja neuvoja läheisen sairastumisen käsittelemiseen eri ikäisten lasten kanssa löytyy oppaasta ”Lapsi ja läheisen sairaus”.

## Muut ihmiset

Lapsen sairastuminen koskettaa usein muitakin kuin samassa taloudessa asuvia. Perheen ulkopuoliset ihmiset ovat arvokas tuen lähde, mutta osa reaktioista saattaa tuntua tavalla tai toiselta ikävältä.

Jotkut antavat automaattisesti tilaa ja etäisyyttä, vaikka saattavat olla huolissaan ja pohtia, mitä perheessänne tapahtuu. Useimmiten sukulaiset ja tuttavat auttavat ja kuuntelevat mielellään, jos vain kokevat lähestymisen soveliaaksi. Ihmisille kannattaa kertoa suoraan, mitä sinä ja perheesi juuri nyt kaipaatte. Usein on hyödyllistä kertoa myös, mitä perheenne ei nyt kaipaa.

Lähipiirin tukea ei kannata laskea omien ääneen lausumattomien toiveiden tai odotusten varaan. Emme aina viitsi, kehtaa tai osaa pukea tarpeitamme sanoiksi. Joskus emme vain halua pahoittaa hyvää tarkoittavan mieltä. Jokainen vastaa kuitenkin vain omista tunteistaan ja käyttäytymisestään. Sinun vastuullasi on ilmaista omat toiveesi ja tarpeesi, etkä voi kysymättä tietää toisen toiveita tai tarkoitusperiä.

Kaikilla ei ole lähipiiriä, jolloin kriisin keskellä voi tuntea jäävänsä yksin. Jos lähipiiriä ei ole ja kaipaat keskustelukumppania, voisiko esimerkiksi kunnan palveluiden tai erilaisten järjestöjen kautta saada tukihenkilön tai vertaistukea? Yksin ei tarvitse jäädä. Sosiaalialan ammattilaiset osaavat tarvittaessa ohjata asianmukaisen tuen äärelle.



## Isovanhemmat

Isovanhempien rooli perheiden arjessa vaihtelee suuresti. Toiset isovanhemmat ovat tärkeä tuki ja turva perheiden arjessa. Toisilla isovanhempia ei ole tai heiltä ei ole odotettavissa paljoakaan tukea esimerkiksi pitkän välimatkan tai heikon toimintakyvyn vuoksi.

Monet isovanhemmat osallistuvat luontevasti lastenlastensa elämään niin hyvinä kuin huonompina hetkinä. Toisinaan kriisitilanne synnyttää kuitenkin ristiriitoja lapsen vanhempien ja isovanhempien välille. Anopin tai apen yhteydenotot saattavat tuntua tunkeilevilta tai omat vanhemmat tyrkyttävät apua, joka ainoastaan kuormittaa lisää. Kenties toivoisit isovanhempien osallistuvan edes jotenkin, mutta heistä ei kuulu yhtään mitään?

Auttamishaluisille isovanhemmille kannattaa osoittaa kiitollisuutta, mutta kertoa suoraan, mikäli heiltä toivottaisiin tukea jossakin muussa muodossa. Liian etäälle jättäytyvien isovanhempien kanssa voi keskustella omista toiveistaan ja tarpeistaan neutraalisti ja syyllistämättä. Voisivatko he ehkä lähettää lasta piristäviä kirjeitä tai videotervehdyksiä, jos läsnäolo ei ole mahdollista tai luontevaa? Voisivatko he tukea taloudellisesti tai kodin hoidossa? Mitä he tilanteesta ajattelevat ja vastaako se perheen tarpeita?

Yleisesti lähipiirisi tunteet eivät ole sinun tai sairastuneen lapsen syytä. Kaikki tunteet ovat sallittuja niin lapsille kuin aikuisille, mutta kukin vastaa omista teoistaan. Voimakkaatkaan tunteet eivät oikeuta huonoon käytökseen tai vahingoittamaan itseä tai muita.



## Miten puhun lapsen sairaudesta muille?

### Mitä jos en halua puhua?

Etenkin aluksi sairastuminen voi olla vaikea keskustelunaihe, jota sekä sairastuneen että muiden ihmisten on hankala ottaa puheeksi. Aihe saattaa leijua painavana ilmassa ilman, että kukaan uskaltaa tarttua siihen. Tämä voi kuormittaa ja aiheuttaa turhia paineita muutenkin raskaassa tilanteessa. Ohessa on vinkkejä keskustelun avaukseen ja tyyppillisten sairastumista koskevien ajatusten esille tuomiseen.

Aina keskusteluun tai asian käsittelyyn muiden kanssa ei löydy halua tai voimavaroja. Myös tämä on täysin hyväksyttävää ja ymmärrettävää. Omista asioista puhuminen ulkopuolisille on aina oma valinta, jota muiden tulisi kunnioittaa.

Sovella näitä keskustelunavauksia, jos perheen tilanteesta on vaikea puhua muille:

- Olet luultavasti kuullut, että lapsemme on sairastunut sairauteen x. Siitä voi puhua ääneen ja itse asiassa toivoisinkin, että voisimme jutella siitä avoimesti.
- Kaipaisin nyt vain kuuntelemista ja normaalia yhdessäoloa. En tarvitse neuvoja tai ratkaisuja – riittää, että saan ajatella asioita ääneen.
- Saatan olla surullinen ja vihainenkin lapseni sairauden vuoksi, mutta vakuutan, että tunteeni eivät kohdistu sinuun. Olen huomannut, että puhumalla muille nuo tunteet itse asiassa lievittyvät.
- Olen yhä sama ihminen kuin ennen lapsemme sairastumista. Arvostan apuasi suuresti, mutta en kaipaa ylenpalttista sääliä tai erityiskohtelua enkä toivo sitä myöskään lapsellemme.
- Lapsemme sairauden vuoksi emme nyt pysty .... Voisitkohan sinä auttaa?
- Minulle on tärkeää, että saamme perheenä itse päättää asioistamme. Toivon, että kysyt mielipiteitäni ja esität omiasi asiallisesti, niin kuin aikuinen aikuiselle.
- Arvostan sitä, kun sanot/teet... Tuntuu ikävältä, kun sanot/teet...
- Teenkö tai sanonko minä joskus jotain, mikä loukkaa tai suututtaa sinua?

## Päiväkoti, koulu ja muut verkostot

Lapsi kaipaa ikäistensä seuraa ja huoletonta leikkiä kaikissa elämäntilanteissa. Tämä tarve kannattaa turvata mahdollisuuksien mukaan sairastamisenkin värittämässä arjessa.

Varhaiskasvatuksen ja koulun ammattilaisten kanssa kannattaa ottaa perheessä tapahtuvat muutokset ja arkeen vaikuttavat seikat avoimesti esille ja informoida käydyistä keskusteluista myös lasta. Usein myös näissä arjen ympäristöissä on poikkeustilanteissa mahdollisuus joustoon ja tukeen.

Myös kaverisuhteita ja harrastuksia kannattaa mahdollisuuksien mukaan ylläpitää, jos se suinkin on mahdollista. Tutut ihmiset ja aktiviteetit tuovat turvaa sairastumisen järkyttämässä arjessa. Vanhemmillekin voi olla lohdullista huomata, että kaikki asiat eivät muutu tai katoa, vaikka toisia asioita jäisi kokonaan pois.



## Miten tästä eteenpäin?

Lapsen sairastuminen on käännekohta, jonka jälkeen elämä ei palaudu täysin ennalleen. Vaikeankin kriisin jälkeen elämään muodostuu kuitenkin ajan myötä jonkinlainen uusi tasapaino. Arki voi olla erilaista kuin ennen ja sairastumisen aiheuttaman kriisin aikana on ehkä omaksuttu uudenlaisia selviytymiskeinoja. Elämässä on ehkä aiempaa helpompi huomata itselle tärkeimmät asiat ja keskittyä niiden vaalimiseen.

Toisinaan vanhempi saattaa kuitenkin kokea voimakasta riittämättömyyttä ja epävarmuutta siitä, kohteleekeko sairastunutta lasta "oikein". Miten osoittaa, että lapsi on tärkeä, ja että vanhempi tekee lapsen eteen kaiken tarvittavan? Miten tasapainoilla riittävän, mutta ei liiallisen tuen kanssa? Miten kestää epävarmuutta tulevaisuuteen liittyen?

On tärkeää antaa viesti, että lapsi on aina hyväksytty, ja vanhemman kanssa voi keskustella mistä vain. Kroonisesti sairaan lapsen tukeminen ei ajoitu vain alkujärkytykseen ja uuden arjen rakentumisvaiheeseen. Oleellista on, että lapsen elämässä on kaikissa vaiheissa turvallisia aikuisia, jotka ovat kiinnostuneita lapsen elämästä ja pystyvät tarvittaessa auttamaan.

Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä enemmän tunteet tulevat käsiteltyä leikeissä. Iän karttuessa korostuu muu toiminta. Rakkauden ja välittämisen lisäksi lasta voi olla hyvä muistuttaa niistä valmiuksista ja ominaisuuksista, joita lapsella yhä on, vaikka sairaus olisi joitakin vienytkin mukanaan.

Kaikkiaan olisi hyvä pitää mielessä, että lapsi on muutakin kuin häntä kohdannut sairaus ja vanhemmat muutakin kuin sairaan lapsen hoitajia. Mikäli sairastuminen on kriisiyttänyt arkea ja perheen sisäistä tunnelmaa pysyvämmiin, voi olla hyvä hakea ulkopuolista apua tilanteen rauhoittamiseen ja myönteisen ilmapiirin luomiseen.

### Tulevaisuus on väistämättä epävarmaa

Elämä on lapsen sairauden myötä usein odottamattomasti muuttunut. Tällöin saattaa tuntua, ettei voi lainkaan ennustaa, mitä seuraavaksi tapahtuu ja millaiseksi kaikki vielä muuttuu. Joskus voi tuntua, että jos ei voi olla varma asioista, elämä ei voi olla enää riittävän hyvää.

Eri ikäiset lapset käsittelevät ja sietävät epävarmuutta hyvin eri tavoin, keskimäärin kuitenkin paremmin kuin aikuiset. Lapsilla on luontainen kyky elää hetkessä ja ottaa elämässä tapahtuvia asioita annettuna, niitä kyseenalaistamatta.

Monella aikuiselle epävarmuuden sietäminen taas on vaikeaa. On kuitenkin mahdollista oppia elämään sellaistenkin asioiden kanssa, joita ei pysty kontrolloimaan ja joista ei voi saada varmuutta. Oikeastaanhan elämä on aina hyvin epävarmaa ja sattumanvaraistakin, emme vain tiedosta sitä ennen kuin on pakko.

Kun epävarmuutta on hankala sietää, voi tuntua houkuttelevalta saada mahdollisimman paljon varmuutta lapsen sairauteen liittyvistä asioista. Tosiasiassa täyttää varmuutta ei kuitenkaan voi saavuttaa. Pakonomainen tietojen etsiminen ja varmistelu tyypillisesti lisää murehtimista ja vie voimavaroja. Jatkuva murehtiminen heikentää mielen ja kehon hyvinvointia. Jos tunnistat pyrkiväsi kohti jotakin lopullista totuutta tai varmuutta, voi olla hyvä harjoitella epävarmuuden hyväksymistä ja sietämistä. Kokeile esimerkiksi oheista keinoa.

## Keino 11

### Elämän epävarmuuden hyväksyminen

Seuraavien kysymysten kautta pääset pohtimaan epävarmuutta ja sen kohtaamista itsessäsi. Mieti, keskustele tai kirjoita vastauksia kysymyksiin.

1. Mitkä asiat sinun elämäntilanteessasi ovat sellaisia, joista et voi olla varma? Listaa kaikki asiat, jotka nyt keksit.
2. Millaisia ajatuksia epävarmuus sinussa herättää? Esimerkiksi:
  - "Tulevaisuutta on mahdoton suunnitella, kun seuraavasta päivästäkään ei voi olla varma."
  - "Jos vain valmistaudun hyvin, pärjään vaikeissakin tilanteissa."
  - "Jos en ole miettinyt pahinta vaihtoehtoa etukäteen, sen tapahtuminen musertaa minut."
3. Mitä keinoja sinulla on varmuuden tavoitteluun? Esimerkiksi:
  - "Selvitän toistuvasti arvioita taudin etenemisestä tai ennusteesta."
  - "Pyydän muita ihmisiä kertomaan suunnitelmistaan ja aikomuksistaan selkeästi ja ajoissa."
  - "En ilmoittau tapahtumiin tai suunnittele asioita, joiden toteutumisesta en voi perhetilanteemme vuoksi olla varma."

4. Millaisia hyötyjä sinulle on ollut varmuuden tavoittelusta? Esimerkiksi:

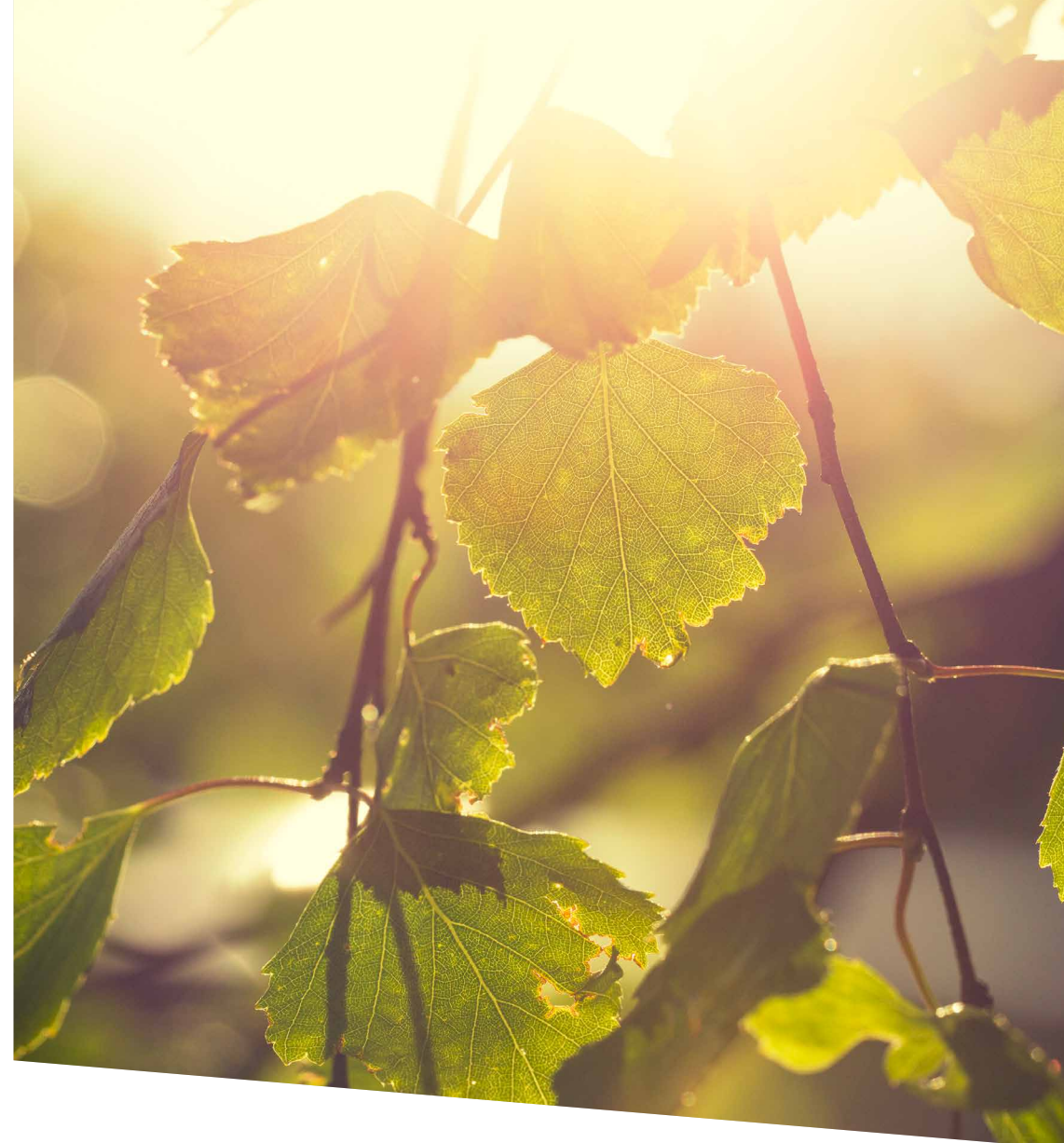
- "Olen oppinut paljon ja tiedän hyvin paljon lapseni sairaudesta."
- "Kun olen ottanut asioista selvää etukäteen, en ole mennyt lääkärin vastaanotolla pois tolaltani."
- "Minun ei tarvitse pettyä sairauden vuoksi peruuntuneista menoista."

5. Mitä haittaa varmuuden tavoittelusta on ollut? Esimerkiksi:

- "Olen valvonut öitä selvitellessäni asioita."
- "En ole saanut hetken rauhaa mielessäni pyöriviltä tulevaisuuden skenaarioilta."
- "Raivostun ihmisille, jotka muuttavat suunnitelmiansa minulle kertomatta."

Ehkä huomasit, että varmuuteen pyrkiminen todella palvelee jotain tarkoitusta ja on siten myös hyödyllistä. Kenties tunnistit kuitenkin myös sen tuomia haittoja. Tarkoitus ei ole taistella tätä piirrettä vastaan – tiedon ja varmuuden etsiminen on yleinen selviytymisen ja sopeutumisen keino. Haittoja voi lievittää jo tämän harjoituksen mukana tullut tietoisuus asiasta.

Jos huomaat varmuuden tavoittelun yhä haittaavan hyvinvointiasi, pysähdy asian äärelle. Kun seuraavan kerran huomaat varmisteleväsi tai pyöritteleväsi erilaisia epävarmoja skenaarioita mielessäsi, pistä tämä rauhallisesti merkille. Älä pyri ei-toivotuista ajatuksista tai tunteista eroon vaan hyväksy niiden olemassaolo: Toimin näin, koska tietämättömyys ja kaiken arvaamattomuus tuntuu inhottavalta. Ajan myötä sen sietäminen kuitenkin helpottuu. Epävarmuuden sietäminen on taito, jota voi ja pitääkin usein hieman harjoitella.



## Elämä on ainutkertainen

Elämä harvoin sujuu niin kuin sen mielestämme pitäisi tai haluaisimme sen menevän. Polulle osuu sekä hyviä että kielteisiä kokemuksia, sekä iloa, että kärsimystä. Hyväksymällä sen, mitä emme voi muuttaa, voimme keskittää voimavarat kulloisessakin tilanteessa pärjäämiseen.

Kun elämä heittää vaikeuksia eteemme, yritä muistaa, että kriisit ovat myös mahdollisuuksia. Niiden myötä voimme oppia vastoinkäymisissä selviytymistä ja lopulta ne voivat myös vahvistaa perhettä.

## Lisätietoa

### Aiemmat oppaat:

- *Sopeutumisopas lapselle, joka sairastaa*
- *Sopeutumisopas nuorelle, joka sairastaa*
- *Tietoa ja neuvoja perheenjäsenen sairastumisen käsittelystä eri ikäisten lasten kanssa*
- *Sopeutumisopas aikuiselle, joka sairastaa*
- *Sopeutumisopas sairastuneen aikuisen läheiselle*

### Internetissä:

- Tietoa tukipalveluista perheen kriisitilanteissa: [https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/](https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/)
- Tietoa ja tukea vakavasti tai kroonisesti sairaan lapsen vanhemmille ja kasvattajille: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille>

### Kirjoja:

- *Wallgren, E. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi.* Lastenkardiologin toimittama monipuolinen teos synnynnäistä sydänvikaa sairastaville, heidän vanhemmilleen ja lähiomaisille.
- *Mäkelin, H. 2021. Syöpäkortti.* Romaani, jossa päähenkilön 4-vuotias lapsi sairastuu leukemiaan.
- *Heinonen, M. & Virolainen, K. 2014. Murrosiän mutka.* 16-vuotias skolioosia sairastava Kaisa ja hänen äitinsä kertovat tarinansa.
- *Siltamäki, T. 2020. Kuokkavieraita.* Omakohtaisia kokemuksia lapsen allergioiden ja diabeteksen vaikutuksesta yhden perheen elämään äidin näkökulmasta.

### TV:

- *Pienet taistelijat.* Yle, 2016. Marja Kurikan ohjaama dokumentti, jossa seurataan viiden 2-14 -vuotiaan vakavasti sairastuneen lapsen elämää.

**Vinkki: Tutustu oman lapsesi sairautta koskevaan potilasjärjestön toimintaan ja palveluihin.**



## Kirjoittajat

### Aino Plattenon

on psykologi ja lasten ja nuorten psykoterapeutti, joka on työskennellyt sairauden koskettamien lasten ja heidän perheidensä parissa lasten yleissairaalapsykiatriassa erikoissairaanhoidossa. Hän on tukenut myös pitkäaikaissairastavia aikuisia sopeutumisvalmennuskursseilla sekä syöpätautien psykososiaalisen tuen yksikössä.

### Johanna Stenberg

on neuropsykologi, joka on työskennellyt sekä neurologisten potilaiden että elämäänsä uudelleen jäsentävien kuntoutusasiakkaiden kanssa. Näkökulmaa suuriin elämänmuutoksiin hän on saanut seurattessaan äkillisen sairauden tai onnettomuuden jälkeistä sopeutumista ja elämän uudelleen jäsentämistä.

### Jan-Henry Stenberg

on filosofian tohtori, psykologi ja kouluttajapsykoterapeutti, joka on tukenut ihmisten muutosta ja sopeutumista psykologina ja psykoterapeuttina. Hän on työskennellyt HUS psykiatriassa ja toimii nykyään psykiatrian linjajohtajana psykososiaalisten hoitojen voimakkaasti kehittyvällä alueella. Hän on opettanut Helsingin yliopistossakliinistä psykologiaa ja ollut kirjoittajana useissa psykologian alan kirjoissa ja tieteellisissä artikkeleissa.

Lisää tukea sopeutumisen kanssa:  
[www.sopeutumisopas.fi](http://www.sopeutumisopas.fi)

**sanofi**

[www.sanofi.fi](http://www.sanofi.fi)