

# LAPSI JA LÄHEISEN SAIRAUS

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



sanofi





## Tämä opas

Vakava sairastuminen koskettaa aina koko lähipiiriä. Erityisen haavoittuvassa asemassa ovat alaikäiset perheenjäsenet, joiden kyvyt käsitellä odottamattomia ja ikäviä muutoksia ovat vasta kypsymässä.

Elämä tuo mukanaan monenlaisia tilanteita ja muutoksia, eivätkä asiat aina suju, niin kuin toivoisimme. Sairauden kohdatessa perheen lapsi tarvitsee sekä tukea vaativaan tilanteeseen että rauhaa kasvuun ja kehitykseen. Tämä opas on tehty helpottamaan lapsen huomioimista tilanteessa, jossa läheinen – aikuinen tai lapsi – on sairastunut vakavasti.

## SISÄLLYS

Tämä opas .....	3
Huonot uutiset saapuvat perheeseen .....	3
Lapsen huomiointi läheisen sairastuessa .....	4
Miksi lapsi pitää huomioida? .....	4
Miten lasta voi huomioida? .....	6
Vinkkejä sietämättömän käsittelyyn .....	9
Sairastuneen oma kriisi .....	9
Käsittely eri ikäisten perheenjäsenten kanssa .....	10
Tilanteen edetessä .....	33
Lähteitä ja lisätietoa .....	38
Kirjoittajat .....	39

## Huonot uutiset saapuvat perheeseen

Kun joku läheisistä sairastuu vakavasti, koko perhe kohtaa kriisin. Se, miten perheenjäsenet ottavat ikävät uutiset vastaan, voi vaihdella suuresti. Tieto sairastumisesta voi viedä kaiken huomion ja herättää vahvoja tunteita, mutta yhtä lailla lapsi saattaa jatkaa tekemisiään niin kuin mitään ei olisi tapahtunut. Erilaiset reaktiot voivat tuntua hämmäntäviltä, mutta ovat yleensä täysin normaaleja ja tarkoituksenmukaisia, kun mieli valmistautuu ottamaan järkyttävän tiedon vastaan.

Sairastuminen rikkoo meille kaikille luontaisen illuusion oman tai läheisen elämän jatkuvuudesta ja hallittavuudesta tuoden ajatuksen kuolemasta ahdistavan lähelle. Vaikka vakava sairastuminen ei olisi henkeä uhkaava, on se aina muutos, jonka jälkeen asiat eivät ole ennallaan. Lisäkuormitusta ja turvattomuutta voivat aiheuttaa huoli ja pelko siitä, miten sairastuminen vaikuttaa lapsiin.

Sairastumisen herättämä turvattomuus ja stressi heikentävät iästä riippumatta harkintakykyä ja mahdollisuuksia nähdä kokonaisuutta. Etenkin jos sairastunut on toinen vanhemmista, voi hän ensin tarvita itse aikaa omalle sopeutumiselleen, jolloin arjen pyörittämiseen, lasten hoitoon tai huomioimiseen ei riitä voimavaroja tavalliseen tapaan. Oman tilanteen selkiytyminen ja jonkinlaisen turvallisuuden tunteen uudelleen saavuttaminen luovat pohjaa muiden perheenjäsenten tilanteen ymmärtämiselle.

Alkujärkytyksen jälkeen aikuisten on hyvä alkaa keskustella asioista suoraan, eri perheenjäsenten näkökulmille tilaa antaen ja pikkuhiljaa tilanteen tuomat muutokset kohdaten. Vaikka saattaa tuntua houkuttelevalta vetäytyä omaan rauhaan, perheen aikuisten avoin keskusteluyhteys ja tuki toisilleen antaa hyvät edellytykset selviytyä arjesta ja tarkastella tilannetta myös lasten kannalta.





## Lapsen huomiointi läheisen sairastuessa

### Miksi lapsi pitää huomioida?

#### *Suojelua vai ulkopuolelle sulkemista?*

Tavallisesti vanhemmat tahtovat suojella lapsiaan kaikelta ikävältä. Siksi sairastumisen aiheuttamien muutosten ja raskaan tilanteen käsittelyyn ei ole helppoa ottaa perheen pienimpiä mukaan.

Se, kuinka paljon lasta voi suojata jättämällä hänet sairauden käsittelyn ulkopuolelle, riippuu sairauden vaikutuksista – kuinka selviä ja väijäämättömiä muutokset ovat. Kun vaikutukset ovat ilmeisiä tai sairaus näkyy selvästi perheen tunneilmapiirissä, lapsen ulkopuolelle jättäminen ei ole hyvä ratkaisu. Lapsen ikätasolle sovitettu tieto ja sen käsittely turvallisessa tunneilmapiirissä luovat yhteenkuuluvuutta ja hälventävät pelkoja – yhteinen ymmärrys ja lupa puhua asioista estävät lasta jäämästä yksin.

#### *Lapsi aistii muuttuneen tunnelman*

Lapsi aistii herkästi, kun aikuisten käytös ja tunneilmapiiri vakavan sairastumisen myötä muuttuvat. Jos lapsella ei ole tietoa, miksi näin tapahtuu, kokee hän herkästi yksinäisyyden, hämmennyksen ja pelon tunteita. Joka tapauksessa lapsi tekee tapahtumista omat tulkintansa.

Etenkin pieni lapsi kokee ajatuksensa ja mielikuvansa yleensä tosiasioina, koska hänen kykynsä ymmärtää omien oletusten ja todellisuuden välistä eroa on vielä rajallinen. Kaiken ikäisillä lapsilla on myös taipumusta syyllistää itseään ympärillä aistimistaan kielteisistä muutoksista, mikä on yleinen ilmiö esimerkiksi vanhempien erotessa, jos tilanteen riittävä käsittely lapsen kanssa jää puuttumaan.

Hankalan asian käsittelyn viivyttely ylläpitää lapsen kokemaa stressiä tilanteesta. Lapsi voi käyttäytyä epävarmana ja hämmentyneenä eri tavoin kuin normaalisti. Lapsen iästä ja luonteenpiirteistä riippuen hän saattaa muuttua esimerkiksi takertuvaksi tai huomiohakuiseksi tai pyrkiä pysyttelemään pois tieltä. Pahimmillaan tämä muuttunut käytös voi lisätä perheen kuormitusta entisestään. Hankalien asioiden käsittelyä ei kannata siksi lykätä pidemmälle kuin on välttämätöntä.

#### *Lapsi saa esimerkin selviytymisestä*

Ikävät tapahtumat ja tunteet kuuluvat elämään, ja lapsi tarvitsee kokemuksia siitä, miten näissäkin tilanteissa voi pärjätä. Lapselle kertyy läpi elämän kauaskantoisia oppeja ja tietoa siitä, mitä häneltä odotetaan, miten hänen tarpeisiinsa vastataan ja miten hänet lähipiirinsä jäsenenä huomioidaan. Kriisitilanteet ovat näiden opetusten kannalta tärkeitä hetkiä, joissa on mahdollisuus oppia sekä vaikeuksien kohtaamista että asioiden jäädessä käsittelemättä myös ulkopuolisuutta ja yksinjäämistä. Perheen kriisit ja niiden käsittely määrittävät näin myös lapsen taitoja kohdata vastoinkäymisiä myöhemmin omassa elämässään.

#### *Joskus tarvitaan ulkopuolista tukea*

Vakava sairaus tuo usein mukanaan ilmiöitä, jotka vaikeuttavat niin arkea, vanhemmuutta kuin sairastumisen käsittelyä lapsen kanssa. Sairauden oireet ja hoito voivat aiheuttaa aikuisten voimattomuutta ja poissaoloa kotoa niin, että lapsen kanssa vietetty rauhallinen aika jää vähiin tai jopa olemattomiin. Jotkut sairauteen liittyvät asiat voidaan kokea niin hankaliksi, ettei niitä itsekään kyetä käsittelemään eikä ainakaan avoimesti toisten ihmisten kanssa. Joskus aika ja oman sopeutumisen edistyminen tuovat tähän luonnollisen avun.

Joskus elämänmuutokseen sopeutuminen ja arjen hallinta vievät kuitenkin kaikki omat käytössä olevat voimavarat, jolloin voi olla mahdotonta huomioida lasta niin kokonaisvaltaisesti kuin haluaisi. Tällaisissa tilanteissa on hyvä harkita ulkopuolista apua, kuten esimerkiksi sukulaisten, ystävien tai terveydenhuollon ammattilaisten tukea lapsen parempaan huomioimiseen.

Lapsen kannalta on usein myös helpottavaa, jos perheen tilanteesta kerrotaan hänelle tärkeille aikuisille kuten opettajalle, harrastusryhmän vetäjälle tai hyvien ystävien vanhemmille. Näin lapsi vapautuu peittelyn taakasta ja myös tuen saanti mahdollistuu.





## Miten lasta voi huomioida?

### *Avoimuus ja tiedon jakaminen*

Perheellä ei tarvitse eikä voikaan olla täydellisiä keinoja kohdata ja käsitellä vaikeuksia. Riittää, että tilanne kohdataan avoimesti välttelyn sijaan. Oleellista on ymmärtää, että joka tapauksessa lapsi on osa perheen vaikeaa tilannetta. Jos lasta ei auteta muodostamaan kuvaa tapahtuneesta, hän vetää omat johtopäätöksensä synkistyneen tai kiristyneen tunnelman syistä ja läheisissä tapahtuneista muutoksista. Kun lapsi pelkää tai on huolissaan, hän kokee herkästi, että hänelle itselleen on tapahtumassa jotain vaarallista.

Lapset ymmärtävät yleensä asioita paljon enemmän kuin aikuiset uskovat tai olettavat, joten hankalienkin teemojen puheeksi ottamista kannattaa rohkeasti lähteä kokeilemaan. Ei ole syytä lannistua, vaikka lapsi ei jaksaisi keskustella kauaa tai välttämättä ollenkaan juuri silloin kun aikuinen näkee hetken sopivana. Lapselle on hyvä antaa aikaa sisäistää kerrottu ja jäädä kuulolle, sillä lapsi voi hyvin tuoda mietteitään ilmi myöhemmin yllättävissäkin tilanteissa.

Hyvä lähtökohta on siis tosiasioiden jakaminen myös lapsen kanssa: mitä on tapahtunut, kenelle, ja millaisia tunteita se saattaa sairastuneessa ja muissa perheenjäsenissä nyt herättää. Lapsen kehitystaso eli muun muassa kielellinen kyvykyys määrittää sitä, kuinka tarkasti asiaa voidaan avata. Kurjassa tilanteessa on hyvä jättää tilaa toivolle, mutta katteettomat lupaukset esimerkiksi varmasta paranemisesta aiheuttavat pidemmän päälle enemmän haittaa kuin hyötyä. Kun asioista puhutaan avoimesti lapselle, myös hän pystyy helpommin jakamaan omia käsityksiään tapahtumista, jolloin niitä voidaan käsitellä ja tarvittaessa oikaista. Kannattaa keskittyä puhumaan niistä asioista, jotka vaikuttavat lapsen elämään hyvin ilmeisesti tai joita lapsi itse nostaa esiin.

### *Lapsen oikeus turvaan ja huolenpitoon*

Jos yksi sudenkuoppa on pyrkiä suojelemaan lasta sulkemalla tämä perheen kriisin ulkopuolelle, on toinen ääripää ottaa häntä mukaan liian voimakkaasti. Lasta ei voi vastuuttaa kriisitilanteessakaan kuin aikuista, eli esimerkiksi arjen pyörittämiseen on tarvittaessa pyydyttävä perheen ulkopuolista apua. Myöskään kaikkea aikuisten huolta ja murhetta ei voi suodattamattomana vyöryttää lapsen harteille, vaan on pyrittävä arvioimaan, mikä on tarpeellista ja mitä ja missä muodossa lapsi juuri tämän ikäisenä ja tässä tilanteessa pystyy vastaanottamaan.

Vaikka lapsi pyrki lohduttamaan surullista vanhempaansa, lapsen tehtävä ei ole toimia aikuisen tukijana. Aikuisen on hyvä säännöllisesti muistaa havainnoida ja kysyä, miten lapsi jaksaa ja millaisia ajatuksia tämän mielessä liikkuu. Lasta kannattaa muistuttaa siitä, että aikuiset pitävät hänestä huolta ja myös sairastunut läheinen saa apua aikuisilta.

### *Lapsen keskeneräisyyden sietäminen*

Lapsi on tunne-elämältään ja itsesäätelyltään aina aikuista keskeneräisemmässä tilassa. Vaikeassa tilanteessa lapsi voi käyttäytyä ei-toivotusti, vaikka hänet olisi pyritty huomioimaan hyvin. Tämä voi hämmentää ja nostaa aikuisessa syyllisyyden ja toisaalta ärtymyksen tunteita.

On luonnollista, että lapsi reagoi vaikeassa tilanteessa epäkypsästi esimerkiksi tiuskimalla, tekemällä tarkoituksella kiellettyjä asioita tai kieltäytymällä yhteistyöstä. Tällöin on hyvä muistaa, että suru ja huoli näkyvät usein ärtyneisyytenä tai vihaisuutena. Surun tunne tuo mukanaan avuttomuuden ja haavoittuvuuden kokemuksen, kun taas vihaisuus tuo oloon hetkellistä vahvuutta ja kokemusta hallinnasta. Vanhemman ei pidä vastata lapsen vihaisuuteen samalla mitalla, vaan pyrkiä etsimään ja sanoittamaan vihaiseen käyttäytymiseen yllyttäviä ajatuksia ja kokemuksia. Kaikki tunteet ovat sallittuja, mutta käytös ei. Tärkeintä on säilyttää turvalliset rajat: itseä tai muita ei saa satuttaa.

Eriyisen kivuliaalta voi tuntua, jos lapsi välttelee vaikeaa tilannetta ja esimerkiksi kieltäytyy tulemastakin sairaalaan katsomaan sairasta perheenjäsentä. Tässäkin tapauksessa kannattaa pakottamisen sijaan pyrkiä rauhalliseen keskusteluun. On hyvä pitää mielessä, ettei lapsi välttämättä itsekään tiedä tai osaa kertoa, miksi ei halua mennä tilanteeseen, vaan tarvitsee aikuisen apua ymmärryksen löytymiseen.

Vanhemman sietokykyä voi myös koetella lapsen taantuminen. Leikki-ikäinen lapsi voi esimerkiksi alkaa kaivata syöttämistä, vanhempi koululainen kaivaa unilelun esiin ja nuori toivoa kyyditsemistä yksinkulkemisen sijaan. Lapsi voi näin yrittää lisätä turvaansa ja hänen voi antaa toimia haluamallaan tavalla, jos se on mahdollista. Samalla aikuisen on kuitenkin tärkeä huomata ja pyrkiä vastaamaan kasvaneeseen turvan tarpeeseen mahdollisuuksien mukaan, esimerkiksi lisäämällä läheisyyttä ja hoivaa.

Seuraavaksi käsittelemme käytännönläheisemmin, miten perheeseen saapunutta sairautta voidaan eri ikäisten lasten kanssa käsitellä.





## Vinkkejä sietämättömän käsittelyyn

### Sairastuneen oma kriisi

Tieto sairaudesta tulee usein yllätyksenä ja luonnollisena seurauksena on järkytys. Vakava sairastuminen on verrattavissa äkilliseen traumaattiseen tapahtumaan, kuten henkeä uhkaavaan onnettomuuteen. Se voi laukaista erilaisia stressioireita, jotka osalla ihmisistä pitkittyvät ja altistavat psyykkisille häiriöille. Kriisin kesto riippuu sekä kokijasta että tilanteesta, mutta yleensä kyse on pitkästä ja matkan varrella muuttuvasta prosessista.

Sairaus voi muuttaa toimintakykyä ja ulkonäköä, ja joskus sairauden hoitamiseen liittyy ahdistavia toimenpiteitä. Siihen, miten yksittäinen ihminen kokee oman sairastumisensa vaikuttavat hänen oma ikä, persoonallisuus, aiemmat elämäkokemukset sekä nykyinen elämäntilanne.

On tärkeää, että ympärillä on tukea. Alun epävarmuuden jälkeen diagnoosin saaminen voi olla helpotus, mutta herättää usein myös monenlaisia kysymyksiä, ajatuksia ja tunteita. Tilanteen tasapainottumisen kannalta on tärkeää tunnistaa ja työstää näitä kokemuksia omien voimavarojensa mukaan.

➔ **Tietoa ja apua oman tai aikuisen läheisen kriisin käsittelyyn** löytyy esimerkiksi aiemmin ilmestyneestä oppaasta, joka on vapaasti ladattavissa osoitteesta:  
[www.sopeutumisopas.fi](http://www.sopeutumisopas.fi)

➔ **Sekä perheille että lapsille itselleen suunnattua sisältöä** lapsen sairastumisesta ml. videoita sairaalamaailmasta:  
[www.lastentalo.fi](http://www.lastentalo.fi)

➔ **Lapsiperheille suunnattua kriisitukea** löytyy esimerkiksi Mannerheimin lastensuojeluliiton verkko- ja puhelinpalveluista:  
[www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin](http://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin)

➔ **Yksittäisen järkyttävän tapahtuman kohdanneille aikuisille** tarkoitettu oma-apuohjelma:  
[www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/itsehoito/selma/Pages/default.aspx](http://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/itsehoito/selma/Pages/default.aspx)







## Käsittely eri ikäisten perheenjäsenten kanssa

Lapset ovat erilaisia. On hyvin yksilöllistä, miten lapsi suhtautuu perheen muuttuneeseen tilanteeseen ja miten juuri tietyn lapsen kanssa tapahtumia olisi hyvä käsitellä. Erilaisten tunteiden merkille paneminen, hyväksyminen ja kokeileva sanoittaminen helpottavat iästä riippumatta hämmentyneen tai ahdistuneen oloa. Kuitenkin merkittävien käsittelytarpeisiin ja -tapoihin vaikuttava tekijä lienee lapsen ikä, tai oikeammin lapsen kehitystaso.

Lapsen kyky käsittää sairastumista ja sen seurauksia on sitä parempi, mitä kypsempi hän on muun muassa kielellisten taitojen, ajattelukyvyn ja tiedon omaksumisen suhteen. Tunteita taas käsitellään monella muullakin tavalla kuin keskustelemalla, kuten leikin, tarinoiden, kuvataiteen, musiikin ja liikunnan keinoin. Tässä osiossa kuvaillaan suuntaa antavasti edellytyksiä ja tarpeita, joita tietyn ikäisillä lapsilla tyypillisesti on kriisin keskellä. **Osa vinkeistä on hyvin sovellettavissa kaikenikäisten lasten kanssa.**

## VAUVA (n. 0–1 vuotta)

Alle vuoden ikäinen lapsi ei voi ymmärtää, mitä perheessä tapahtuu, kun joku sairastuu. Hänelle kriisi on yhtä tavallista elämää kuin mikä tahansa muukin hänen ympärillään tapahtuva. Vauvalla on kuitenkin tarpeita, joiden täyttymisestä on huolehdittava tilanteessa kuin tilanteessa.

### Välittömät tarpeet

Pieni lapsi tarvitsee ennen kaikkea välitöntä tarpeen tyydytystä; ravintoa, lepoa ja turvaa. Näistä huolehtiminen ei kriisin aikana yleensä muodostu ongelmaksi, sillä vanhemman vaistot toimivat usein normaalisti myös poikkeustilanteissa. Vauva-aika on kuitenkin usein raskas vanhemmille ilman ylimääräistä kuormitustakaan, joten arkeen voi olla hyvä pyytää hyvissä ajoin ulkopuolista tukea perheen jaksamisen takaamiseksi.

### Tunnetarpeet

Alle puolivuotias ei kykene erottamaan itseään ja omia tunnetilojaan muiden ihmisten kokemuksista. Hänen kokemuksensa ovat siis suoraan riippuvaisia ympärillä olevien ihmisten kokemuksista, joita hän synnynnäisesti osaa aistia ja omaksua. Lisäksi hän tarvitsee rauhallisen vanhemman apuun palauttamaan oman tasapainonsa, kun hän on syystä tai toisesta tolaltaan. Vauva on tiiviisti mukana kaikessa, mitä hoitava aikuinen kokee.

Muita ihmisiä tarkkailemalla vauva opettelee, miten uudessa tilanteessa kannattaa toimia. Hämmentyessään hän tarkistaa hoitavan aikuisen ilmeen ja tekee tästä tulkintoja tilanteen uhkaavuudesta. Vanhemman riittävä kyky huomata, sietää ja rauhoittaa vauvan tunnetilaa oikea-aikaisesti rakentaa vauvan omaa kykyä rauhoittaa ja säädellä itseään. Mitä lähemmäs vuoden ikää päästään, sitä paremmaksi hänen erillisyydentajunsa ja itsesäätelykykynsä kehittyvät.

### Sosiaaliset tarpeet

Lapsi tarvitsee vuorovaikutusta jo ensimmäisistä kuukausista lähtien. Hyvinvoiva vanhempi hassuttelee lapsen kanssa, hellii ja imitoi tätä sekä lepertelee tälle vailla suurempia ponnistuksia. Vanhemman tai muun perheenjäsenen sairastuessa vakavasti tilanne saattaa muuttua. Vanhempi voikin olla poissaoleva, itkuinen ja vähemmän herkkä vauvan alkeellisille leikkiinkutsuille.

Mikäli tilanne pitkittyy ja vauvan kokemukset myönteisistä vuorovaikutustilanteista, hänelle hymyilevistä kasvoista ja hänen tunnetilojaan peilaavista aikuisista jäävät vähäisiksi, lapsen psyykinen kehitys voi vaarantua. Näin ollen olisi huolehdittava siitä, että lähellä riittää vauvaa hoitavia aikuisia, joiden omat voimavarat riittävät vauvan kokonaisvaltaiseen huomioimiseen.



Vauva ei vielä hallitse kieltä, jolloin sairauden ja perheen tapahtumien käsittely jää luonnollisesti hänen kanssaan vähäiseksi. Vauvalle voi kuitenkin selittää ja sanoittaa hämmentäviä tilanteita. Se säilyttää vauvan ja aikuisen välisen yhteyden ja välittää vauvalle viestin siitä, että tämä huomioidaan. Jos kyseessä on voimakkaan tunnepitoinen tilanne, sanoittaminen helpottaa usein myös aikuisen oloa ja rauhoittaa tilannetta.

## Vinkkejä

### Miten sanoittaa hämmentäviä tilanteita?

Keskeistä on tilanteessa vaikuttavien tunteiden tunnistaminen, nimeäminen ja niiden tilapäisyyden toteaminen. Tämä rauhoittaa usein samanaikaisesti sekä lasta että vanhempaa.

Tilanne	Mahdollisia aikuisessa heräviä tunteita	Mitä sanoa?
Vanhempi purskahtaa itkuun kahdestaan vauvan kanssa ollessaan	suru, pelko, epätoivo	– Äiti/isä itkee, koska äiti/isä on surullinen. Äidillä/isällä on nyt paha mieli, mutta kohta se menee ohi. Ei ole mitään hätää.
Vanhempi ja lapsi näkevät sairastavan läheisen vaikeroivan kivuliaana	huoli, myötätunto, auttamisen halu, viha	– X:llä on nyt paha olla, äiti/isä lohduttaa X:ää. – Tämä on kerta kaikkiaan kurjaa, äitiä/isää suututtaa. Kohta on taas parempi hetki.
Perheen isompi lapsi solvaa vanhempaa ja paiskoo ovia	ärtymys, voimattomuus, pettymys	– Voi, X:ää harmittaa nyt kovasti. Äiti/isä ei oikein tiedä mitä tehdä, rauhoitutaanpa hetki. Sinulla ei ole mitään hätää.
Lapsi itkee, eikä tunnu tyytyvän mihinkään	epätoivo, voimattomuus, avuttomuus	– Sinulla on nyt hankalaa. Myös minulla on nyt hankalaa. Tämä ei kestä ikuisesti. Nyt on tärkeintä jaksaa tämä hetki.





## TAAPERRO (n. 1–2 vuotta)

### Tukea avartuvan maailman äärellä

Taaperoikäinen lapsi tekee yhä tarkempia havaintoja ympäristöstään ja siinä tapahtuvista muutoksista. Toiminnan tukena käytössä alkaa olla sanoja. Usein lapsi ymmärtää huomattavasti enemmän kuin mitä itse vielä kykenee tuottamaan.

Kehittyneen liikkumiskykynsä ansiosta lapsen on helpompaa säädellä itseään lähestymisen ja loittonemisen kautta. Miellyttävät asiat vetävät puoleensa ja epämiellyttävien asioiden luota kyetään vetäytymään. Vanhempi on turvatukikohta, jonka puoleen käännytään, kun jokin huolettaa tai pelottaa.

Oman kuormituksen kantamisen lisäksi vanhemman tulisi jaksaa olla lapsen tuki ja turva. Lapsen hakiessa vanhemmaltaan lohtua on tärkeää, että lapsen huoli huomataan ja hyväksytään. Se on paljon tärkeämpää kuin päästä kielteisestä tunteesta eroon. Se myös vaatii vanhemmalta vähemmän kuin esimerkiksi iloiseen tunnelmaan pyrkivän tekemisen kehittäminen, johon kriisin keskellä harvemmin on aidosti energiaa.

### Rutiinit luovat ennakoitavuutta

Vanhemman tarjoaman hoivan lisäksi lapsi saa turvaa tutuista ja samanlaisina toistuvista tilanteista. Rutiinien rikkoutuminen ja ennakoimattomat tapahtumat aiheuttavat sitä vastoin usein hämmennystä ja pelkoa. Vakava sairastuminen muuttaa hyvin usein perheen arkea ja aiheuttaa muutoksia totuttuun päiväohjelmaan. Elämä saattaa yhtäkkiä sijoittua kodin ja leikkipuiston lisäksi sairaalaympäristöön, joka on lapsen näkökulmasta usein outo ja jossa lapsen toimintamahdollisuudet ja virikkeet ovat usein hyvin rajalliset.

## Vinukkejä

### *Ylläpidä rutiineja mahdollisuuksien mukaan*

- **Sanoita lapselle päivän kulkua ja eteen tulevia tilanteita, etenkin jos tutuista tavoista kiinni pitäminen ei onnistu.**
- **Lapsen olisi hyvä syödä ja nukkua päivittäin suurin piirtein samaan aikaan. Tämä ehkäisee yliväsymystä, joka aiheuttaa turhaa lisäkuormitusta arkeen.**
- **Pitäkää kiinni aiemmista tavoista mahdollisuuksien mukaan (tutut aamu- ja iltatoimet, lepoaikat, ulkoilu, muut pysyvyyttä viestittävät rutiinit).**
- **Jos lapsi viettää aikaa uusissa tai vaihtelevissa ympäristöissä, voi päivään kehittää uusia samoja toistuvia tapahtumia (esim. tietty kirja tai lauluhetki tietyssä vaiheessa päivää). Myös tutut ihmiset ja lelut tuovat turvaa.**
- **Jos tärkeä henkilö on yhtäkkiä pois rutiineista, pyrkikää korvaavien henkilöiden käytössä säännöllisyyteen ja toistuvuuteen. Voisiko viikkoa jakaa ja suunnitella jonkinlaisen lukujärjestyksen avulla?**
- **Sopikaa ja kirjatkaa ylös, mistä asioista ainakin pidetään kiinni esimerkiksi nukutuksissa ja syömisissä. Kaiken ei tarvitse sujua tismalleen samalla tavalla eri hoitajien kanssa, mutta suuresti vaihtelevat toimintatavat ja säännöt ovat erityisen kuormittavia lapselle ja haittaavat myös tilanteiden yleistä sujuvuutta.**





## Vinkkejä

### Ennakoi lapsen tarpeita

- Huolehdi, etteivät ruokailuvälit venähdä liian pitkiksi. Pidä kotona ja mukana koko ajan hyvin säilyviä ja helposti kulkevia eväitä, kuten riisikakkuja, hedelmiä, smoothie-pusseja jne. Laske tavoitetasoa arkiruoan valmistuksessa. Täytä kodin ruokavarannot kerralla suuremmilla erillä kuiva-aineita ja tee ruokia pakkaseen. Ennakoimattomissa tilanteissa ja jaksamattomuuden hetkinä perheen ruoan pitää järjestyä helposti. Jos lähipiiri kysyy miten voi auttaa, on ruoanlaittoapu usein suuri helpotus.
- Kokoa varustekassi, jossa on lapselle varavaatteita, hoitotarvikkeita, eväitä, mieluisia leluja ja muuta ajanvietettä. Kassi on helppo nopeallakin aikataululla ottaa mukaan sairaalareissuille tai hoitopaikkoihin. Tutut tavarat tuovat lohtua lapselle vieraisissa ympäristöissä.
- Ennakoi, miten ja missä lapsi nukkuu päiväunensa. Mitä asioita pitää hoitaa ennen sitä? Mitä asioita on kätevä hoitaa lapsen nukkuessa? Voisiko lapsi tänään nukkua pinnasängyn sijasta autossa tai vaunuissa?

### Huomaa lapsen huoli

Miten voit toimia, kun taapero tulee luokse hämmentyneen oloisena?

- **Älä torju tai jätä lasta huomiotta, kun hän hakee läheisyyttä, vaikka et voisikaan antaa sitä heti.**
- **Selitä lapselle tilanteen mukaan arvioidulla tarkkuudella, mitä tapahtuu.**
  - Jos olet täysin voimaton, voitte vain olla hiljaa yhdessä.
  - Ota lapsi syliin ja vain totea, mitä havaitset.
    - “X tuli äidin syliin, X näyttää huolestuneelta. Äiti on tässä. Täältä taisi kuulua omituisia ääniä, ne tulivat tuosta laitteesta.”
    - “X tuli katsomaan, mitä isä tekee. Isä hoitaa äitiä, äiti lepää tässä sängyllä. Äidillä on paha olo.”

### Osoita, että olet kiinnostunut lapsen ajatuksista ja tunteista

Arvele lapsen mahdollisia tunnetiloja puhumalla lapsen kanssa.

- **“Sinua varmaan ihmetyttää, kun äiti itkee. Äidillä on paha mieli, mutta kohta se helpottaa.”**
- **“Säikähditkö sinä, kun isä puhui niin kovaa?”**
- **“Anteeksi, en huomannut, kun yritit saada huomiotani. Se tuntui varmaan kurjalta.”**



## LEIKKI-IKÄINEN (n. 2–5 vuotta)

### Kehittyvä mieli ja kieli

Toisella ja kolmannella ikävuodella lapsen ajattelu ja mielikuvitus kehittyvät huimasti. Tästä syystä lapsi pystyy käsittelemään asioita uudella tavalla esimerkiksi leikin ja kirjojen avulla. Lapsi kykenee myös eri tavoin turvautumaan mielikuviiin ja esineisiin kuten pehmoleluun kokiessaan ikäviä tunteita. Lisäksi mielikuvitus mahdollistaa uusien asioiden pelkäämisen ja unissakin saatetaan käsitellä pelottavia sisältöjä.

Lapsen sanavarasto karttuu ja tunnetilojen säätelyn avuksi tulee laajemmin käsitteitä ja vastavuoroista keskustelua. Lapsi alkaa pikkuhiljaa ymmärtää, että eri ihmisillä on erilaisia vaihtuvia ajatuksia ja tunnetiloja, jotka eivät välttämättä näy suoraan ulospäin.

### Turvallisuudentunne järkkyy

Leikki-ikäinen lapsi on yleensä saavuttanut perusturvallisuuden tunteen, jonka myötä hän luottaa itseensä, hänestä huolehtiviin aikuisiin sekä maailmaan. Turvallisuudentunne mahdollistaa uuden oppimisen ja ympäristöön tutustumisen ja heijastuu myös myöhempisiin ihmissuhteisiin.

Sairastuminen ja sen ympärillä mahdollisesti esiintyvä kuoleman uhka – eritoten mahdollinen perheenjäsenen lopullinen menettäminen – horjuttavat perusturvallisuutta. Tuttujen aikuisten läsnäolo voi tällöin tuntua erityisen tärkeältä, vaikka lapsi olisi aiemmin viihtynyt hyvin omissa oloissaan.

### Lapsi on oman maailmansa keskus

Lapsi yliarvioi omaa merkitystään ympärillä tapahtuvissa asioissa, jolloin hän saattaa luulla aiheuttaneensa sairastumisen esimerkiksi käytöksellään tai kiukunpuuskassa ilmenneiden ajatusten tai toiveidensa kautta.

Lapsi ei vielä täysin ymmärrä kuoleman käsitettä, jolloin hän saattaa pyrkiä vaikuttamaan sen uhkaan tai vääjäämättömyyteen aikuisen näkökulmasta yllättävin tavoin. Esimerkiksi liikuttavat miellyttämispyrkimykset tai toistava, pakonomaiselta vaikuttava käyttäytyminen saattavat todellisuudessa tähdätä tosiasioiden peruuttamiseen ja kuormittaa lasta lopulta turhan paljon. Tällaisen käyttäytymisen pohjalla olevia väärinkäsityksiä olisikin erityisen tärkeä tunnistaa ja korjata.

### Tieto tuo turvaa

Muutaman vuoden ikäinen lapsi pystyy vastaanottamaan ja käsittelemään tietoa perheen tilanteesta. Hänelle voidaan kertoa, mitä tuleva päivä tai viikko todennäköisesti tuovat tullessaan, ja ennakkoon annettu tieto rauhoittaakin lasta vaihtuvissa tilanteissa.

Vaikka lapsen kieli alkaa olla hyvin kehittyntä, hän ei vielä ymmärrä kielikuvia tai vihjauksia. Sairaudesta tai kuolemasta puhuttaessa täytyy siis olla hyvin konkreettinen ja varovainen, sillä lapsi ottaa sanotun usein hyvin kirjaimellisesti. Esimerkiksi ”ikiuneen nukahtamisesta”, ”pois nukkumisesta” tai ”pilven reunalle siirtymisestä” puhumista kannattaa harkita tarkkaan. Tunteisiin, sairauteen ja kuolemaankin liittyvistä teemoista on olemassa lastenkirjallisuutta, joka voi helpottaa näiden aiheiden käsittelemistä.



## Vinkkejä

*Pohdi sairastumisen herättämiä tunteita yhdessä lapsen kanssa*

- **Jos olette yhdessä ahdistavassa tilanteessa esimerkiksi sairaan läheisen luona, totea tämä ääneen (esim. ”Tämä on kurjaa meille kaikille, kun X on sairaana. 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 teidätkin hyvin iloiseksi!”).**
- **Jos lapsen leikkeihin ilmestyy sairastumiseen liittyviä teemoja, tiedustele häneltä, miltä leikin eri osapuolista mahtaa tuntua ja miksi.**
- **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 tunteensa.**

## *Leikkikää yhdessä*

Kiinnostu sairastumisteemoista lapsen tuodessa niitä esiin esimerkiksi piirtäessään, muovaillessaan tai roolileikeissään. Anna lapsen tuottaa sisältöjä mahdollisimman vapaasti ja rajoittamatta. Jos esiin nousee räikeitä väärinkäsityksiä esimerkiksi kuolemaan tai sairastumisen syihin liittyen, voit lempeästi pyrkiä oikaisemaan niitä.

## *Lukekaa aihepiiriin liittyviä kirjoja*

- **Lapsen sairastuminen**
  - Tomi/Tarvainen (kuv.) (2016): Suden lahja
- **Äidin sairastuminen**
  - Paananen/Karhapää (kuv.) (2011): Himtukkunen ja pupurapittiörkki
  - Sandström (2004): Santeri ja syöpäri
- **Sisaren kuolema**
  - Mörö (2009): Surunappi
- **Äidin kuolema**
  - Merrington/Savolainen (suom.) (2007): Piilo
- **Isän kuolema**
  - Jalonen/Louhi (kuv.) (2004): Tyttö ja naakkapuu
- **Isovanhemman kuolema**
  - Bourguignon/Vesikansa (suom.) (2005): Vanha elefantti
  - Franzon/Airola (kuv.) (2006): Surusaappaat
  - Parvela/Branders (kuv.) (2009): Tuleeko vaari vielä takaisin

## *Muista myös itsesi*

Itsestä huolehtiminen ei etenkään kriisin keskellä ole helppoa. Aikuisena joutuu usein tinkimään omista tarpeista ja toiveistaan. Riittävä huolenpito itsestä on kuitenkin edellytys muiden huomioiselle. Näin myös lapsi oppii, että omat tarpeet ovat tärkeitä.

Koeta löytää päivittäin hetkiä pysähtyä kuulostelemaan oloasi edes muutaman rauhallisen hengityksen verran. Mitä tarvitset? 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?



## KOULUIKÄINEN (n. 6–9 vuotta)

### Itsesäätelyn taidot kehittyvät

Koululaisen sosiaalinen maailma ja ymmärrys on jo melko laaja. Koulussa opitaan säätelemään omaa käytöstä tarkemmin ja samalla myös hillitsemään omaa tunneilmaisua entistä taitavammin. Kyky ymmärtää muiden ajatuksia ja tunteita on aiempaa parempi. Kieli on vivahteikkaampaa ja sanomisia osataan muotoilla sen mukaan, kenelle puhutaan ja millaista reaktiota häneltä ennakoidaan. Kaveripiiriin merkitys mielipiteissä ja ajanviettotavoissa alkaa kasvaa.

### Maailman toimintaperiaatteet kiinnostavat

Lapsi on tässä iässä yleensä hyvin utelias ja kiinnostunut syvällisistä kysymyksistä. Hän kykenee ymmärtämään kuoleman peruuttamattomuuden ja tästä johtuen myös ennakoimaan ja pelkäämään menetyksiä eri tavalla. Hän saattaa kysellä vanhemmiltaan epämiellyttävistäkin teemoista kiusallisen tarkkoja kysymyksiä.

Tabujen muodostumisen välttämiseksi vaikeatkin kysymykset kannattaa ottaa tuomitsematta vastaan. Rehellisyys on tärkeää ja myös ”en tiedä” on sallittu vastaus. Oleellista on myönteinen ja ymmärtävä asenne tiedonjanoa kohtaan.

### Turvallisuudentunteen huomioiminen

Rehellisyyden nimissä ei kuitenkaan pidä lietsoa pelkoa. Vaikka lapsi olisi jo muuten hyvin omatoiminen ja pärjäävän oloinen, häntä tulee suojella turhalta huolelta, jatkuvalta hädän tunteelta ja pahimpien mahdollisten vaihtoehtojen liian aikaiselta läpikäymiseltä. Lapsen turvallisuudentunnetta tulisi pyrkiä tukemaan esimerkiksi muistuttamalla, että tämä ei ole yksin näiden asioiden äärellä.

Aikuisen käyttäytyminen viestittää lapselle paljon tilanteen vakavuudesta ja uhkaavuudesta. Lapsi kokee olevansa turvassa silloin, kun vanhempi on rauhallinen. Puhutut sanat ovat tunneilmapiiriin nähden toissijaisia. On hyvä pitää mielessä, että lopulta läheiset aikuiset toimivat tärkeimpänä mallina siitä, miten vaikeisiin tilanteisiin suhtaudutaan. Omia tunteita ei kuitenkaan tule peitellä tai tukahduttaa, jotta lapsi saa esimerkin hankalien tunteiden sietämisestä ja rakentavasta esilletuomisesta.

Vanhemman taitavista lähestymisyrityksistä huolimatta lapsi saattaa pyrkiä vetäytymään ja välttelemään sairastumiseen liittyviä teemoja. Myös tätä tulee kunnioittaa merkinä siitä, ettei lapsi ole valmis kohtaamaan tilannetta sellaisenaan. Lapsi saattaa jopa kieltäytyä sairaan läheisen tapaamisesta, mitä on hyvä pyrkiä rauhallisesti ja tuomitsematta käsittelemään lapsen kanssa.

### Vinkejä

*Pyri ylläpitämään rauhallista ilmapiiriä, jossa aikuisella on aikaa kuunnella lapsen ajatuksia ja vastata hänen kysymyksiinsä. Jos et pysty heti vastaamaan, kerro milloin pystyt. Jos lapsi ei oma-aloitteisesti puhu ja vaikuttaa vetäytyvän kuoreensa, voit kertoa omia ajatuksiasi ja tuntemuksiasi tilanteesta ja näin rohkaista lasta keskusteluun mallin avulla. Älä tuskastu, vaikka lapsi ei alkaisikaan jutella, vaan jää herkällä korvalla kuulolle, jos lapsi haluaa myöhemmin tuoda mielteitään esiin.*

*Pyri pysymään rauhallisena, mutta älä kuitenkaan tukahduta tunteitasi. Myös kielteiset tunteet ovat epämiellyttävyydestään huolimatta tärkeä ja väistämätön osa elämää. Anna malli siitä, että esimerkiksi itku on sallittu ja normaali suremisen tapa. Epätavallisuudessaan vanhemman suru ja itku voivat tuntua lapsesta myös pelottavilta. Suremisesta kannattaa puhua avoimesti ja kertoa, mistä vanhemman kurja olo kumpuaa ja ettei se ole vaarallista.*



## Vinkkejä

### *Suhtaudu sallivasti myös lapsen tunnereaktioihin.*

Oman tunnekuuhun keskellä lapsen kielteiset tunteet saattavat tuntua raskaalta. Pyri silti pitämään lapsi ajan tasalla ikävienkin käännteiden kohdalla ja anna hänelle mahdollisuus reagoida tosiasioihin hänelle luontaisella tavalla. Rajat ovat silti tarpeen: itseä tai muita ei saa satuttaa.

### *Jos lapsi kieltäytyy kohtaamasta sairasta perheenjäsentä, koeta saada selville, mistä on kyse.*

Rohkaise ja tarjoa tukeasi ja pyri sanoittamaan tilanteeseen liittyviä tunteita. Jos kohtaaminen tuntuu silti mahdottomalta, miettikää vaihtoehtoisia tapoja pitää yhteyttä: kirjeen kirjoittaminen, puhelu, piirroksen tai kortin teko, yhteinen nettipeli – vain mielikuvitus on rajana. Keskustelkaa asiasta esimerkiksi näin:

- "Haluaisit varmaankin nähdä X:n , mutta pelottaako sinua tilanne/sairastuneen heikko vointi/muuttunut ulkonäkö/sairaalan laitteisto tms.?"
- "X on sinulle tärkeä ja haluaisit nähdä hänet, mutta on ymmärrettävää, ettet halua tulla sairaalaan, koska se on sinulle pelottavaa. Auttaisiko sinua, jos pidän sinua koko ajan kädestä/jos kurkkaat vain ovelta/tulet odottamaan käytävään ja pääset sisään, jos mielesi muuttuu/tms.?"

*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.

*Pidä lasta lähellä myös fyysisesti.* Halaa, silitä ja pidä sylissä.

*Hanki tarvittaessa itsellesi apua.* Kriisissä ei pidä tukeutua omaan lapseen vaan aikuisiin, ensisijaisesti usein ystäviin tai sukulaisiin. On keskeinen osa vanhemmuutta tunnistaa, milloin omat voimavarat eivät riitä. Tarvittaessa on käännettävä vertaisryhmien tai terveydenhuollon ammattilaisten puoleen. Myös potilasjärjestöjen kautta voi löytyä sopivaa tukea.







## ESIMURROSikäINEN (n. 10–13 vuotta)

### Tietoa jo paljon

Esimurrosikäisen maailma on jo varsin laaja. Useampi kouluvuosi on tuonut ymmärrystä itseä ympäröivän maailman olemassaoloon ja siihen, että maailma toimii omien lakiansa mukaan, vaikka muuta toivoisimme. Tässä iässä lapsi ymmärtää jo hyvin toisen sairastumisen ja esimerkiksi kuoleman lopullisuuden. Myös oma kuolevaisuus saattaa pohdituttaa etenkin, jos jokin omassa elämässä sitä provosoi. Lisäksi tämän ikäisten itsenäinen internetin käyttö muodostaa kanavan, jota kautta lapsi osaa hankkia tietoa, ja samalla altistuu tiedolle, jota ei välttämättä osaa käsitellä.

### Suuntautuminen kodin ja perheen ulkopuolelle

Kuten kouluikäisellekin, esimurrosikäiselle on tärkeää olla osa kavereiden muodostamaa yhteisöä. Vaikka varsinainen ensimmäinen suuri irrottautuminen lapsuuden maailmasta on vasta edessä murrosiän yhteydessä, jo nyt tasapainottelu perheen ja kavereiden maailman välillä voi herättää ristiriitaisia kokemuksia – niin perheelle, kuin lapselle itselleen.

Läheisen sairastuessa lapsen iänmukainen ja turvallinen kotoa irrottautuminen muuttuu tavallista vaikeammaksi. Tämä voi näkyä joko vetäytymisenä ja normaalien harrastusten ja kavereiden kanssa viihtymisen selvänä vähenemisenä, mutta yhtä hyvin korostuneena pakenemisenä kodin ulkopuolelle.

### Leikki vähenee, toiminta korostuu

Esimurrosiässä lapsi on siirtymässä leikin ja satujen maailmasta pikkuhiljaa kohti nuoruutta. Ikätoverien kanssa maailmaan tutustumisen, harrastusten ja muun toiminnan merkitys on yhä tärkeämpi. Onkin sanottu, että lapsi leikkii, nuori toimii ja vasta aikuinen puhuu ja käsittelee hankaluuksiaan. Siksi esimurrosiässä ja sitä seuraavassa nuoruusiässä hankaluudet näkyvät useimmiten ensimmäisenä toiminnassa ja asioiden ilmaiseminen suoraan ja puhumalla on hankalampaa. Samoin kaikissa hankaluuksissa korostuu helposti oma erilaisuus suhteessa ikätovereihin ja näiden tilanteeseen.

### Turvallinen ilmapiiri

Turvallisuuden tunteen tukeminen on itsenäistyvän lapsen kanssa toisinaan haastavaa, mutta silti tärkeää. Vaikka asioista keskustelu ei olekaan aina helpoin asioiden käsittelytapa, kannattaa keskusteluyhteyttä kuitenkin yrittää pitää yllä. Lapsella on siihen enemmän tarvetta kuin ulkoisesta käytöksestä voisi äkkiseltään päätellä.

Tunnelmaltaan tasapainoinen koti on myös helpompi jättää etäämmälle. Pelko ja huoli voivat hankaloittaa ikään kuuluvaa perheestä ja vanhemmista etäisyyden ottamista. Jos sairautta voidaan käsitellä kotona turvallisesti, vähentää se tätä ristiriitaa.

### Keskusteluja muun puuhan lomassa

Esimurrosikäisen kanssa olisi tärkeää olla tilaa ja aikaa yhteiselle toiminnalle hankalinakin aikoina. Erilaisia tekemisiä on pohdittava suhteessa sairastuneen läheisen toimintakykyyn ja aikuisilla käytettävissä olevaan aikaan ja energiaan.

Asioista puhuminen onnistuu esimurrosikäisen kanssa yleensä helpoiten yhteisesti mieleisen toiminnan lomassa. Monet vanhemmat sanovat, että paras paikka keskustella nuoren kanssa on auto, jossa muuhun toimintaan pakeneminen on verrattain vaikeaa, ja jossa arjessa saatetaan muutenkin viettää paljon aikaa.

### Kun omat voimat eivät riitä

Jos sairastunut on toinen vanhemmista, saattaa hänen toimintakykynsä olla sairauden vuoksi niin rajoittunut, että juuri minkäänlainen yhdessä toimiminen ei onnistu. Silloin lapselle on eduksi, jos hänellä on mahdollisuus toisen vanhempansa tai jonkun muun kodin ulkopuolisen turvallisen aikuisen kanssa tutkia ja sanoittaa tunteitaan samalla, kun tehdään jotain yhdessä. Sairastuneen (tai tilanteen myötä kuormittuneen toisen vanhemman) kannattaa tässä tapauksessa kertoa nuorelle, että hänkin kyllä haluaisi viettää aikaa lapsen kanssa, mutta iloitsee nyt siitä, että lapsella on nyt joku muu, jonka kanssa puuhata.



## Vinkkejä

### *Huolehdi lapsen turvallisen aikuisen seuran tarpeesta.*

Lapsi ei tässä iässä välttämättä hakeudu puhumaan tuntemuksistaan, mutta saattaa sopivan tilanteen tullen mielellään keskustella ajankohtaisista tapahtumista. Tämä tukee turvallisuuden ja hallinnan tunteita hämmentävässä tilanteessa.

### *Keskity yhteiseen toimintaan.*

Nuoruusikää lähestyvä lapsi loittonee pikkuhiljaa leikin maailmasta, mutta ei vielä itsenäisesti pysty aikuisen lailla teoreettiseen mieltä painavien asioiden käsittelyyn. Yhteisen toiminnan lomassa voi aistia lapsen tunnelmia ja ajatuksia ja niistä voi myös häneltä kysellä. Tarvitseeko lapsi apua läksyissä? Laittaisitteko yhdessä ruokaa? Jaksaisitteko käydä elokuvissa?

### *Pois jäävien aktiviteettien huomioiminen.*

Tiedosta ja totea myös ääneen lapsen mahdollinen harmi muutoksista, jotka vaikuttavat hänen arkeensa kielteisesti. Jos lapselta jää tilanteen vuoksi pois hänelle tärkeitä aiempia harrastuksia tai ajanvietteitä, mieti uusia nuorta kiinnostavia aktiviteetteja yhdessä hänen kanssaan.

- Jos lasta ei pystytä toistaiseksi viemään harrastukseen, voisiko hän kulkea sinne kaverin kanssa samalla kyydillä?
- Jos ette pääse kalaan, voisitteko käydä kävelyllä metsässä?
- Mitä voisitte tehdä yhdessä kotona?

### *Muistelkaa yhteisiä hetkiä ja keksikää yhdessä aktiviteetteja, jotka nykytilanteessa ovat mahdollisia.* Esimerkiksi:

- "Voisinpa lähteä kanssasi elokuviin katsomaan jotakin hyvää elokuvaa ja syömään popcornia. Ehkä voisimme katsoa jonkun elokuvan vaikkapa Netflixistä ja syödä popcornia."
- "Muistelin juuri matkaamme viime kesänä, kuinka mukavaa minulla oli kanssasi. Haluaisitko katsella kanssani valokuvia ja muistella seikkailujamme?"
- Tilanteen niin salliessa on myös hyvä rakentaa tulevaisuuteen suuntautuvaa ajatusta yhteisestä tekemisestä. "Mutta kun tästä taas voimistun, menemme kyllä matkalle uudelleenkin".

### *Kirjavinkki*

- **Holm & Turunen (2008). Minun suruni.**
  - Psykologien tekemä opas ja työväline läheisensä menettäneille lapsille ja varhaisnuorille sekä heidän rinnallaan kulkeville aikuisille.

### *Elokuvavinkki*

- **Coixet (2003). Elämäni ilman minua.**
  - Elokuva kuolemansairaasta nuoresta kahden lapsen äidistä ja tämän valinnoista väijäämättömän edessä.

## NUORI (n. 14–18 vuotta)

### Tunne-elämän murrosvaihe

Nuoruusiässä murrosiän myötä tapahtuneet fysiologiset muutokset tekevät erityisesti tunteiden säätelystä hankalaa. Nuoret tarkkailevat paljon itseään ja ovat hyvin alttiita ikätovereidien vaikutuksille. Pienetkin ärsykkeet voivat laukaista voimakkaita reaktioita, jotka purkautuvat ulospäin melko suodattamattomina. Tässä vaiheessa asioiden havainnoiva pohdinta ja keskustelukumppanin tunteiden ymmärtäminen on vaikeaa. Omat tunnereaktiot ikään kuin kiilaavat harkinnan ja toisen näkökulman ymmärtämisen ohi.

Läheisen sairastumisen aiheuttamat tunteet voivat olla erityisen voimakkaita, koska teemaan sisältyy paljon kielteisiä tunteita, kuten surua, pelkoa ja katkeruutta. Kriisin yhteydessä nuoren reagointi saattaa olla vihamielistä ja koetut epäoikeudenmukaisuuden tunteet voivat olla sietämättömän voimakkaita.

### Laajemman kuvan ymmärtäminen

Vaikka nuori onkin edelleen iänmukaisesti toiminnallisuuden vaiheessa, hänellä on jo huomattavia tiedollisia kykyjä asioiden käsittelyyn myös keskustelemalla. Etenkin rauhallisina hetkinä nuori on aiempaa kypsempi käsittelemään ja ymmärtämään myös vaikeita, teoreettisia asioita. Tapahtumat voivat johdattaa nuorta pohtimaan myös omaa elämäänsä ja sen merkitystä, mistä voi olla hyötyä ikään kuuluvan identiteettipohdinnan tukena. Nuoren kehitystehtävänä on pikkuhiljaa määritellä, kuka hän on ja mitä hän itse haluaa elämältään.

Erilaisten kirjojen ja elokuvien hyödyntäminen läheisen sairauden ja sen herättämien tunteiden käsittelyssä on erityisen hyödyllistä nuoruusiässä pitkälle kehittyneen vertauskuvien tajun vuoksi. Nuoruusiässä asioita voidaan käsitellä jo varsin suoraan ja viimeistään nyt asioista on hyvä puhua niiden oikealla nimellä.

### Oman tilan ja tuen tarpeen tasapaino

Koska nuoruus on tunteikasta ja edelleen voimakkaan toiminnallisuuden aikaa, on tärkeää antaa nuorelle tilaa ja aikaa käsitellä asioita omaan tahtiinsa. Läheisen sairastumisen käsittäminen voi olla niin hankalaa, että nuori pitää itsensä kiireisenä ja pyrkii näin välttelemään vaikeiden tunteiden kohtaamista. Tässä on suuria yksilökohtaisia eroja, ja nuorelle olisi tärkeää saada kokea, että hän on hyväksytty sellaisena kuin juuri hän on. Tällöin nuori voi halutessaan lähestyä lähipiirinsä aikuisia ja saada heiltä tukea.

Nuoren itsenäistyessä on hyvä pitää mielessä, että myös tässä iässä nuori tarvitsee turvaa ja rajoja. Vaikka nuori alkaa pärjätä arkitilanteissa yhä paremmin omillaan, on hyvä pitää kiinni tietyistä häntä koskevista säännöistä ja rutiineista. Kriisin keskellä voi tuntua houkuttelevalta antaa nuorelle etuja ja vapautuksia erilaisista velvollisuuksista, kuten kotiintuloajoista tai

kotitöistä. Nuori saattaa myös itse osata käyttää poikkeustilanteita hyödykseen toteuttaakseen äkillisiä mielijohteitaan tai kaveripiirin vaikutuksesta nousevia ideoita, jotka saattavat olla haitallisia hänelle tai muille ihmisille. Saattaa siis vaatia tietoista ponnistusta ylläpitää nuoren elämän tarkkaavaista huomiointia. Kriisin keskellä arkiset säännöt ja velvollisuudet saattavat tuntua epäoleellisilta tai ankarilta, mutta etenkin pitkän päälle ne ovat ensiarvoisen tärkeitä aikuisuutta ja vastuullisuutta vasta harjoittelevalle nuorelle.

### Vinkkejä

#### Kirjavinkkejä nuorille ja varhaisaikuisille

- **Pohl & Gieth/Kauppara (suom.) (1997): *Sinä ja minä ikuisesti***
  - Tositapahtumiin perustuva tarina toisen 14-vuotiaan identtisen kaksosen kuolemasta.
- **Alice Sebold/Biström (suom.) (2002): *Oma taivas***
  - kertoo murhatusta 14-vuotiaasta tytöstä, joka seurailee kuolemansa jälkeen muiden elämää. (Myös elokuvana.)
- **Tiainen (2013): *Khao Lakin sydämet***
  - 15-vuotias tyttö on menettänyt vanhempansa ja pikkuveljensä tsunamissa ja palaa tapahtumapaikalle.
- **Downham/Kaila (suom.) (2007): *Ennen kuin kuolen***
  - Kuolemaan johtavaa syöpää sairastava 16-vuotias tyttö toteuttaa viimeisiä toiveitaan.
- **Ikonen (1998): *Kaktus hangella***
  - 16-vuotiaan tytön yksinhuoltajaäiti sairastuu syöpään ja elämä muuttuu täysin.
- **Green/Bützow (suom.) (2012): *Tähtiin kirjoitettu virhe***
  - Tarina kuolemaan johtavaa syöpää sairastavasta 16-vuotiaasta tytön lähentymisestä toisen kuolemansairaana kanssa. (Myös elokuvana.)
- **Leino (1998): *Mustat siivet***
  - 16-vuotiaan, lapsena äitinsä menettäneen, pojan elämää hankalassa perhetilanteessa, kun pikkuveli sairastuu syöpään.
- **Tiainen (1999): *Rakas Mikael***
  - Onnettomuudessa kuollut 16-vuotias poika katselee muiden elämää kuolemansa jälkeen.
- **Forman/Selkälä (suom.) (2014): *Jos vielä jään***
  - 17-vuotias tyttö vaipuu onnettomuuden myötä koomaan ja kamppailee elämänhalun ja luovuttamisen välillä. (Myös elokuvana.)





## Tilanteen edetessä

### Sairastaminen muuttuu

Erilaiset sairaudet etenevät eri tavalla. Osa helpottaa, osa pysyy samanlaisena ja osa pahenee. Osa johtaa kuolemaan. Sairaudessa tapahtuvat muutokset ja niiden pelkääminen ovat koko perhettä kuormittavia asioita.

Vaikka sairauden pahenemiseen liittyvistä peloista ei aina puhuta, vaikuttavat ne kaikkiin perheenjäseniin. Lapset ilmaisevat tätä pelkoa ja huolta eri tavoin, kuten tässä oppaassa on aiemmin kuvattu. Pelko saattaa ilmetä sairastuneen läheisen vartioimisena, takertumisena vanhempaan tai esimerkiksi yksin olemisen pelkona. Lapsen kokemana pelko synnyttää ahdistusta, joka voi ilmetä ikävaiheesta riippuen paitsi itkuna, myös vihamielisenä käytöksenä, päiväkotivaikeuksina tai koulumenestyksen väliaikaisena huononemisenä. Lapsi voi myös taantua ja käyttäytyä hetkellisesti ikäistään nuoremman oloisesti.

Sairauteen sopeutuminen ei ole suoraviivainen ja kerralla valmiiksi tuleva, vaan jatkuva, vaiheittainen prosessi. Perheen rutiinit ja roolit ovat saattaneet jo asettua uomiinsa, kun sairaus taas ilmoittaa itsensä. Sairauden eteneminen, sen pelko ja pelkojen toteutuminen ovat taas uusia kriisejä, jotka vaativat sopeutumista ja käsittelyä.

### Lapsi kasvaa ja kehittyy

Kun lapsi kasvaa, läheisen sairaus voi nousta esiin uudelleen, kun lapsi siirtyy uuteen kehitysvaiheeseen ja alkaa ymmärtää asioita ja ilmaista huoliaan uudella tavalla. Kun lapsen tai nuoren käsitys sairaudesta ja omasta suhteestaan sairastuneeseen muuttuu, hän kohtaa sairauden tuomia menetyksiä uudestaan ja sopeuttaa tapahtunutta osaksi kehittyvää kuvaansa maailmasta.

Läheisen sairastuminen ja mahdollinen kuolema vaikuttavat lapseen kauaskantoisesti, ja tuelle voi olla tarvetta, vaikka tilanne näyttäisi päällisin puolin rauhalliselta. Tällöin lasta voi lähestyä aiemmin kuvattujen eri ikävaiheisiin liittyvin keinoin, aikaa ja tilaa antaen. Vaikeassakin tilanteessa lapsi kasvaa ja kehittyy, ja tarvitsee ajoittaista kasvurauhaa vaikeilta asioilta. Jos lapsi ei mahdollisuudesta huolimatta ole halukas käsittelemään sairauteen liittyviä asioita, onkin tätä syytä kunnioittaa.





## Hyväksy lapsen oma tapa käsitellä asiaa

Huolimatta perheen vaikeasta tilanteesta lapsi on matkalla kohti aikuisuutta, ja hänen tehtävänsä on kasvaa ja kehittyä. Lapsi tarvitsee läheisen sairautta koskevissa tunteissaan tukea ja tarpeen mukaan apua, mutta myös tilaa kasvaa kaikesta huolimatta.

Läheisen sairauden ja mahdollisen menetyksen aikana lapsi tarvitsee herkkää ja hellää huomiota ja turvallisuuden tunteen vahvistumista. Ihan tavallinen lähellä olo, ajan antaminen, lapsen ajatusten ja kysymysten kuunteleminen, avoimesti puhuminen ja yhdessä tekeminen on keskeistä.

- Kysy ja ota huomioon lapsen toiveet ja tarpeet. Kaikkia toiveita ei tarvitse pystyä toteuttamaan, mutta ne voi silti ottaa vastaan. Jos tarpeet ja toiveet ovat toteutettavia, mutta eivät juuri nyt, kerro milloin.
- Huomioi lapsen oikeus omaan kasvuun ja kehitykseen hankalasta tilanteesta huolimatta. Lapsen elämä saa ja sen tuleekin jatkua vaikeasta tilanteesta huolimatta.
- Kiinnittäkää huomiota myös muihin lapsen ja perheen elämässä oleviin asioihin kuin sairauteen. Erityisesti myönteisiin!
- Huomioi lapsen kehitysvaiheen mukaiset kyvyt ja voimavarat.
- Vahvista elämän jatkuvuuden ja turvallisuuden tunnetta arjessa avoimen keskusteluilmapiiirin ylläpitämisellä sekä kaikenlaisten tunteiden huomioimisella ja hyväksymisellä.

On hyvä muistaa, että lapsi tarvitsee myötätunnon ja hyväksynnän lisäksi rajoja. Sairastumiskriisin alussa on saattanut tuntunut hyvältä joustaa lapseen kohdistuvissa vaatimuksissa ja säännöissä ja ehkä hyvittää ikäviä kokemuksia erilaisilla lahjoilla tai eduilla. Viimeistään tilanteen tasapainottuessa on kuitenkin hyvä palata lapsen oman edun mukaisiin normaaleihin rajoihin ja rutiineihin, jotka ovat edellytyksiä lapsen turvalliselle ja maailmaan sopeutumista edistävälle kehitykselle.

## Tulevaisuuteen valmistautuminen

Useinkaan ei voida etukäteen varmasti tietää, miten sairaus etenee. Kuitenkin sairastuneen tai terveen vanhemman tai muun huoltajan tulee pahimman sairastumiskriisin asetuttua mahdollisuuksien mukaan pohtia tilannetta alkua pidemmälle lapsen kannalta.

Millaisia vaikutuksia sairaudella ja sen mahdollisella muuttumisella on lapsen arkeen? Muuttuuko perhetilanne, asumisjärjestelyt, tai muu iso seikka lapsen päivittäisessä elämässä? Tarvitseeko lapsi uudenlaista tietoa tilanteesta sen edetessä?

## Milloin on syytä huoleen?

Vanhempi on yleensä lapselleen keskeinen turvallisuuden tunteen lähde. Läheisen sairastuminen on lapselle pelottava asia – etenkin oman vanhemman sairauden myötä lapsen turvallisuusympäristö järkkyy vakavasti.

Joskus hankalien asioiden käsittelystä huolimatta asiat ovat ylivoimaisia kestää. Silloin lapsen iänmukainen normaali kehitys voi olla uhattuna. Mahdollisia merkkejä tällaisesta tilanteesta voi olla:

- Eristäytyminen ja/tai toistuvat hankaluudet kaveri- ja perhesuhteissa
- Oletettuun nähden korostuneita ja toistuvia vaikeuksia nukkumisessa, syömisessä, päiväkodissa/koulunkäynnissä, leikeissä/harrastuksissa
- Huolet tai pelot alkavat rajoittaa elämää
- Selviä vaikeuksia erottaa, mikä on totta ja mikä ei
- Harha-aistimuksia, puheen hajanaisuutta tai sekavuutta
- Suunnitelmia/tekoja itsen tai muiden vahingoittamisesta
- Vanhemman kokemus, ettei pärjää lapsen kanssa





## Lopuksi

Sairastuminen on ikävä asia, joka ajan kuluessa kuitenkin muuttuu osaksi sairastuneen ja lähipiirin elämää. Kriisin kesto on rajallinen ja elämään löytyy väistämättä jonkinlainen tasapaino. On myös lohdullista muistaa, että lapsilla on usein luontainen kyky elää hetkessä, joka auttaa heitä sopeutumaan vaihtuviin tilanteisiin.

Monet sairastumiskriisiin läpikäyneet toteavat lisäksi, että sairaudella on ollut myönteisiäkin vaikutuksia. Elämän tärkeysjärjestys kirkastuu ja omien voimavarojen suuntaaminen kaikkein oleellisimpaan helpottuu. Usein läheisten ihmissuhteiden merkitys korostuu ja aiemmin turhaa kuormitusta aiheuttaneet asiat karsiutuvat arjesta.

Monissa sairastumiskriisiin läpikäyneissä perheissä koetaan myös, että perheenjäsenten kyky kantaa vastuuta, huomioida ja huolehtia itsestä sekä toisista on kehittynyt huomasti. Tällaisista kyvyistä voi olla merkittävää hyötyä sairastumiskriisin keskellä kasvaville kaikenikäisille lapsille myöhemmin elämässä. Sairastuminen on ikävä asia, joka ajan kuluessa kuitenkin muuttuu osaksi sairastuneen ja lähipiirin elämään.



## Lähteitä ja lisätietoa

### ➔ Mannerheimin lastensuojeluliitto

**Tue lasta perheen kriisissä:**

[www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/tue-lasta-perheen-kriisissa](http://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/tue-lasta-perheen-kriisissa)

**Lapsi ja läheisen kuolema:**

[www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsi-ja-laheisen-kuolema](http://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsi-ja-laheisen-kuolema)

**Kun lapsi sairastuu:**

[www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma](http://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma)

### ➔ MIELI Suomen mielenterveys Ry

**Lapsi suree omalla tavallaan:**

[mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-elamantilanteet/suru/lapsi-suree-omalla-tavallaan](http://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-elamantilanteet/suru/lapsi-suree-omalla-tavallaan)

### ➔ SUREVAN KOHTAAMINEN -hanke

**Lapsen ja nuoren suru:**

[www.surevankohtaaminen.fi/lapsenjanuorensuru](http://www.surevankohtaaminen.fi/lapsenjanuorensuru)

### ➔ Terveyskylä – Lastentalo

**Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen:**

[www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen](http://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen)

### ➔ Terveyskylä - Palliatiivinen talo

**Lapsi ja nuori kuolevan potilaan läheisenä:**

[www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/](http://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/)

➔ Läheisenä ➔ Lapsi ja nuori kuolevan potilaan läheisenä

### ➔ LAPSEN SURU luku kirjasta Saattohoito – elämää ennen kuolemaa

Pirkanmaan Hoitokodin 20-vuotisjuhlakirja. Kirjapaino Öhrling Oy. Tampere 2008.

sopeutumisopas.fi



## KIRJOITTAJAT:

### Jan-Henry Stenberg

on filosofian tohtori, psykologi ja kouluttaja-psykoterapeutti, joka on auttanut ihmisten muutosta ja sopeutumista psykologina ja psykoterapeuttina. Hän on työskennellyt HYKS psykiatriassa ja toimii nykyään psykiatrian linjajohtajana psykososiaalisten hoitojen muuttuvalla alueella. Hän on opettanut Helsingin yliopistossa kliinistä psykologiaa ja ollut kirjoittajana useissa psykologian alan kirjoissa ja tieteellisissä artikkeleissa.

### Johanna Stenberg

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

### Aino Plattonen

on psykologi ja lasten ja nuorten psykoterapeuttiopiskelija, joka on työskennellyt sairauden koskettamien lasten ja heidän perheidensä parissa lasten yleissairaalapsykiatriassa erikoissairaanhoidossa. Hän on tukenut myös pitkäaikaissairastavia aikuisia sopeutumisvalmennuskursseilla.





sanofi

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

MAT-FI-2200100-1.0-02/2022