

LAPSI
JA
VANHEMMAN
SYÖPÄ

Oppaan suunnittelussa
on ollut apuna työryhmä

Kaisu Johansson

Mika Niemelä

Arja Mainio

Kaisa-Mari Paananen

Sami Räsänen

Kuvat Tarja Paananen

OPAS VANHEMMILLE LASTEN TUKEMISEEN, KUN TOINEN VANHEMMISTA SAIRASTAA SYÖPÄÄ.



Oppaan ovat kirjoittaneet

Leena Väisänen LT psykiatrian erikoislääkäri
OYS Psykiatrian klinikka

Tytti Solantaus LKT lastenpsykiatrian
erikoislääkäri STAKES

Sisällysluettelo

ALUKSI.....	5
PUHUMISEN MERKITYS	6
Puhuminen on jakamista	6
Asioiden jakaminen lasten kanssa.....	8
Kaikilla perheillä on vaikeuksia	9
SINÄ SAAT OLLA ENSIN	10
Jokaisella on oma aikataulunsa	10
Puolison ja parisuhteen tilanne	12
Perheen arki	13
Rutiinit.....	13
Läheisyys	14
MUUTAMIA PUHUMISEN PERIAATTEITA.....	15
Sanojen ja tunteiden jakaminen: lohdun ja tuen löytäminen	16
Puhumisen eri muotoja.....	16
Lapsen oma prosessi	17
Miten tästä eteenpäin.....	17
Voinko puhua liikaa.....	18
MILLOIN JA MITEN ASIA OTETAAN ESILLE	19
Oma valmiutesi puhua.....	19
Lapsi tarvitsee oman aikansa.....	20
LASTEN KYSYMYKSIÄ	21
Jääkö yksin.....	21
Kärsiikö äiti / isä.....	21
Mitä tulevaisuus tuo tullessaan.....	22
Johtuuko syöpä minusta	23
Voiko syöpä tarttua.....	23
MILLOIN TULISI HUOLESTUA.....	25
Liiallinen lähellä olo	25
Liiallinen etäisyys	26
Masennus ja käytösongelmat.....	27
MITÄ TEHDÄ	28
Tukiaikuinen	28
Harrastusten ja ystävyyssuhteiden jatkuminen.....	29
MISTÄ TUKEA JA NEUVOJA	30

Kun vanhempi sairastuu syöpään, valtaa mielen pelko ja hätä omasta ja perheen tulevaisuudesta. Kuoleman mahdollisuus tunkeutuu perheeseen keskellä elämänvaihetta, jonka pitäisi olla täynnä tulevaisuuden suunnitelmia ja iloa lasten kasvusta ja kehityksestä. Sairastuneella voi olla kipuja, vaikeuksia hoitaa arkisia asioita kotona ja työssä, ja hän voi joutua olemaan pitkäänkin sairaalassa. Oma ja toisen vanhemman jaksaminen mietityttää, ja mieleen tulee huoli lapsista.

Monet kysymykset risteilevät vanhempien mielessä: Miten lapset kestävät, mitä tämä heille merkitsee, miten minun ja meidän vanhempien olisi paras toimia? Pitäisikö lapsia säästää tiedolta vai olisiko paras kertoa heille sairaudesta?

Tämän oppaan tarkoituksena on tulla avuksi vanhempien miettiessä näitä kysymyksiä. Oppaassa käsitellään vanhemman sairauden vaikutuksia lapsiin, perheen ilmapiiriin ja vuorovaikutukseen ja sitä, miten asioita voi ottaa puheeksi lasten kanssa. On monia asioita, jotka voivat tukea sekä lapsia että nuoria ja edistää heidän hyvinvointiaan vanhemman sairastaessa. Lapset ja nuoret voivat kasvaa terveinä ja selviytyvinä myös vanhemman sairastaessa vakavaa sairautta. Tämä opas on kirjoitettu syöpää sairastaville vanhemmille, mutta ajatuksista voi olla apua muissakin elämää uhkaavissa sairauksissa.

Puhuminen on jakamista

Puhuminen ja asioiden jakaminen läheisten kanssa on monella tavalla tärkeää. Vaikeasta asiasta puhuminen ensimmäistä kertaa on hidasta ja kivuliasta. Sanoja on vaikea löytää. Jälkeenpäin voi kuitenkin huomata, että jollain kummallisella tavalla asiaan tuli jonkinlainen selko. Hahmottoman, monia erilaisia tunteita sisältävän asian pukeminen sanoiksi kokoa itse asiaa, saa sen käsitettävään ja käsiteltävään muotoon. Tämä on yksi psykoterapiankin vaikutustapoja, vaikkakaan kumppanin ei tarvitse olla psykoterapeutti. Puhuminen puolison, ystävien, hoitajan tai lääkärin kanssa auttaa myös.

Moniin vaikeisiin asioihin, kuten syöpään, liittyvät paljon ennakkoluuloja ja väärinkäsityksiä. Puhuminen on tärkeää myös näiden selvittämiseksi. Erityisesti lapsilla voi olla vaikka minkälaisia vääriä oletuksia vanhemman sairaudesta. Väärinkäsitykset ovat yleensä haitallisia ja ehkä pelottaviakin.

Puhumisella on myös merkitystä ihmissuhteille. On tärkeää, että toisilleen läheiset ihmiset jakavat elämänsä ilot ja murheet, olivatpa kyseessä puoliset, ystävät tai lapset ja vanhemmat. Kokemusten jakaminen auttaa ymmärtämään toinen toistaan ja rakentaa yhteistä polkua: se kantaa ihmisiä eteenpäin vaikeina aikoina. Jos tärkeä asia jää puhumattomaksi, laajenee se usein moniin muihinkin asioihin; ”En voi kysyä hänen vointiaan, koska seuraavaksi hän kysyy minun vointiani, enkä halua siitä puhua.” Vähitellen syntyy etäisyyttä ennen niin läheisten ihmisten välille. Puhumattomuus eristää ihmiset toisistaan.

Yhteinen asioista puhuminen ja ratkaisujen etsiminen lähentää niin ystävyksiä kuin perheenjäseniäkin toisiinsa, oli ongelma sitten miten vaikea tahansa. Myötätunto, lohduttaminen ja toinen toisensa tukeminen ovat mahdollisia vasta kun asiat ovat yhteisiä. Tämä koskee myös lapsia ja vanhempia.



Asioiden jakaminen lasten kanssa

Puhumisen merkitys aikuisten kesken on helppo ymmärtää, mutta lasten kohdalla on ollut monta kysymysmerkkiä. Hyvin tavallista on edelleen, että uskotaan puhumisen lisäävän lasten kuormaa. Tai sitten ajatellaan, että lapsi on niin pieni, ettei hän ymmärrä eikä hänen tarvitsekaan ymmärtää.

Kaikki vanhemmat pyrkivät suojaamaan lapsiaan raskailta asioilta ja niin tulee ollakin. Se voi kuitenkin johtaa siihen, että vanhemmat yrittävät elää sairastumisen jälkeen kuin mitään ei olisi tapahtunut tai selittää asiat jollakin lailla paremmin päin. Lapsille ehkä sanotaan, että isä on vähän kiipeä, mutta kohta taas kunnossa tai että äiti meni käymään mummillä, vaikka hän meni sairaalaan.

Lapset kuitenkin vaistoavat vanhempien tunteita. He lukevat pienistä suupielen asennoista, silmien värähdyksistä, käsien kosketuksesta, äänenpainoista ja vanhemman väsymyksestä tai ärtyvyydestä, että kyse on jostain suuremmasta. Lapset voivat ajatella, että asia on niin vaikea, etteivät äiti ja isäkään uskalla siitä puhua. Niinpä he eivät itsekään kysy siitä. Näin lapset jäävät omien pelkojensa ja arvelujensa kanssa yksin, ilman vanhempiansa tukea, ja se vasta pelottavaa onkin. Lapset ja vanhemmat voivat etäännyä toisistaan juuri silloin, kun he eniten toisiaan tarvitsisivat.



Kaikilla perheillä on vaikeuksia

Vaikeudet kuuluvat elämään. Lapsen ja nuoren kehitykselle ei ole tärkeätä, että elämä on helppoa, vaan se että vaikeuksien tullessa etsitään yhdessä ratkaisuja. Tutkimuksissa on myös voitu osoittaa, että yhteinen puhuminen ja koko perhettä koskevien vaikeidenkin asioiden jakaminen kantavat lapsia ja nuoria läpi vaikeiden vaiheiden. Lasten on hyvä tietää, mistä perheessä on kysymys ja miten vaikeuksista yritetään selvitä. Asia olikin päinvastoin kuin aikaisemmin luultiin: asioiden yhteinen jakaminen ja ratkaisujen etsiminen suojaa lasta, eikä puhumattomuus.

Puhuminen ei kuitenkaan ole helppoa. Kulttuurissamme ei ole ollut tapana puhua lapsille, joten meillä ei ole perimätietoa siitä, mitä asioita, miten ja milloin lapsille pitäisi puhua. Tämän oppaan tarkoituksena on auttaa vanhempia puhumaan. Muista kuitenkin, että kukaan ei voi sanoa, mikä on parasta sinun tai teidän lapsillenne ja perheellenne. Jos opas antaa pohdittavia ajatuksia, on se täyttänyt tehtävänsä.



Jokaisella on oma aikataulunsa

Jokainen vanhempi päättää itse, missä vaiheessa hän kertoo lapsille sairaudestaan. Ensin sairastunut vanhempi haluaa kuitenkin usein tunnustella asiaa omassa mielessään ja jakaa asian puolisonsa tai jonkun muun läheisen kanssa. Kun aivan ensihätä on asettunut ja voimakkaimmat tunteet ovat hallinnassa, on ehkä helpompi puhua lasten kanssa. Joillakin ensivaihe kestää muutaman päivän, joillakin pitempään.

Vaikka syöpäsairauden ennuste ja hoitomuodot ovat kehittyneet huimasti, miltei jokainen sairastunut miettii ensin samantapaisia ajatuksia. Miksi tämä tapahtuu juuri minulle? Kuolenko tähän? Mitä ruumiilleni tapahtuu, kestänkö toimenpiteet, entä kivut? Entä lapset?

Kysymykset koskettavat elämän perusasioita, ja onkin hyvä, jos voit miettiä niitä rauhassa ja jakaa pelkosi ja hätäsi puolison sekä ehkä hyvien ystävien kanssa. Anna aikaa ja tilaa itsellesi. Jos mahdollista, tee ja ajattele sellaisia asioita, jotka tukevat itsetuntoasi ja hyvinvointiasi. Kuuntele omaa oloasi ja tunteitasi. Sairauteen sopeutuminen vaatii aikaa ja jokaisella on oma tapansa ja aikataulunsa.

Käytä rohkeasti aikuisia läheisiäsi ja hoitavia ihmisiä ajatustesi ja tunteittesi kuuntelijana. Kerro puolisollesi ja muille läheisillesi, mitä apua tarvitset. Jos et tarvitse vastauksia kysymyksiin tai ratkaisuja ongelmiin, kerro, että kuunteleminen riittää. Jos haluat olla yksin, kerro sekin ja sano, että voit tavata ystäviä myöhemmin. Kukaan ulkopuolinen ei voi tietää, mitä juuri sinä tarvitset

tässä elämän vaiheessa. Ystävät toivovat joskus, että syövästä puhumisvaihe jäisi lyhyeksi ja asiat palaisivat nopeasti ennalleen. Monen ihmisen on vaikeaa osoittaa myötätuntoaan, vaikka sitä haluaisivatkin. Älä kannata vastuuta muista, koska heilläkin on omat selviytymiskeinonsa.

Jos haluat ulkopuolisen kuuntelijan ja rinnalla kulkijan, kerro siitä hoitajalle tai lääkärille ja hän ohjaa sinut avun äärelle.



Puolison ja parisuhteen tilanne

Puoliso kyselee itseltään hyvin samanlaisia asioita kuin sairastunut kumppanikin: Miksi tämä tapahtui meille? Miten puolisoni jaksaa, joutuuko hän kärsimään? Menetätkö hänet? Miten itse jaksan tulevat ajat, miten jaksan pyörittää kotia, miten jaksan kantaa kaikki murheet? Entä lapset?

Vakava sairaus koettelee parisuhdetta samoin kuin mikä tahansa muukin elämän taakka. Molemmat puoliset joutuvat lujille. Jos olette pystyneet aiemmin ratkomaan vaikeita asioita yhdessä, sen ei tarvitse muuttua sairastumisen takia. Päinvastoin, parisuhde voi syventyä ja lujittua entisestään. Jos taas vuorovaikutus on ennestään ollut vähäistä ja ristiriitaista, voi sairaus nostaa uusia pulmia esiin. Toisaalta, joskus voi etäinen suhde lähentyä, kun huomataan, kuinka tärkeä toinen onkin ja kuinka paljon hyviä asioita on ollut yhdessä.

Jos puoliso ei tule rinnallesi tai olet muuten yksin, mieti, löytyisikö joku ystävä tai sukulainen, jonka kanssa voisit jakaa asioita. Olisi hyvä, että voisit puhua sairaudestasi ja selvittää ajatuksiasi jonkun toisen aikuisen kanssa, ennen kuin kerrot siitä lapsille. Voit tietysti puhua myös hoitajan tai lääkärin kanssa.



Perheen arki

Perheenjäsenen vakava sairaus muuttaa elämän aikatauluja ja hämärtää tulevaisuutta. Epätietoisuus ja hoitotoimenpiteet kuluttavat sairastuneen voimia. Vanhemmuuden tehtävät ja kotityöt joudutaan jakamaan ja hoitamaan uudella tavalla. Vastuu lapsista ja kodista voi jäädä kokonaan toiselle vanhemmalle, kun toinen on sairaalassa tai kotona uupuneena toimenpiteistä. Perheen aikaisemmat tavat olla yhdessä, omaisten ja ystävien tapaamiset, harrastamiset ja matkustelu, joudutaan mukauttamaan uuteen tilanteeseen. Miten selviytyä jokapäiväisistä asioista niin, etteivät lapset joudu kärsimään?

Rutiinit

Perhe-elämän rutiinit ja tavat ovat tärkeitä lapsille ja murrosikäisille, vaikka he eivät sitä itse koskaan myöntäisikään. Rutiinit ylläpitävät jatkuvuutta ja tulevaisuuden toivoa. Kun aamulla noustaankin ylös ja illalla mennään nukkumaan kuten ennenkin, kertoo se, että aina tulee uusi päivä. Rutiinit voivat tuottaa tuen ja lohdun hetkiä arjen pienissä asioissa. Yrittäkää pitää kiinni tavallisesta elämänrytmistänne.

Jokaisessa perheessä on lisäksi omat tapansa. Perheessä voi olla tietty tapa herättää lapset aamulla kouluun tai rutiinit voivat koskea ruokailua, nukkumaan menoa ja saunomista. Jos et jaksaa ylläpitää kaikkia perheenne tapoja, valitse joku, jonka jaksat, sellainen, josta itsekin pidät. Se voi olla vaikka tietyn televisio-ohjelman katsominen yhdessä lasten kanssa. Samalla olisi hyvä, jos voit selittää lapsille, mistä syystä muut asiat ovat nyt eri tavalla.

Läheisyys

Lapsille on myös tärkeää kokea pieniäkin läheisyyden hetkiä. Niiden ei tarvitse sisältää mitään erikoista. Ota vauva nukkumaan vatsasi päälle, leikki-ikäinen ja koululainen kainaloosi tai viereesi vuoteeseen kuuntelemaan satua. Jos et itse jaksakaan lukea, pyydä, että koululainen lukee sinulle. Murosikäinen voi nauttia yhteisestä hetkestä iltateen ääressä. Kaikenikäisille lapsille on tärkeää kokea, että vanhempi nauttii olosta heidän kanssaan. Yritä olla perheen parissa niin paljon kuin jaksat.

Kotitöissä joudutaan usein tekemään uusjako, kun toinen vanhempi sairastuu. Kotitöiden tekeminen ei ole pahaksi lapsille, kunhan he eivät joudu kantamaan niistä koko vastuuta, työmäärä on kohtuullinen ja työnjako oikeudenmukainen. Oman pienenkin korren kantaminen yhteiseen kekkoon voi olla tärkeää lapsille. Jos kuitenkin kotityöt vievät lapselta tai nuorelta kaiken ajan, koulutyö ja harrastukset kärsivät, yrittäkää miettiä muita ratkaisuja. Ystävät tai sukulaiset voivat olla iloisia voidessaan tehdä jotain konkreettista perheenne puolesta. Jos asiat eivät muuten järjesty tai et jaksakaan huolehtia ruuasta, vaatteista ja muista perheen perusasioista, ota yhteys hoitajaasi, lääkäreisi tai suoraan kunnan sosiaaliviranomaisiin, jotta he tulisivat apuun.



MUUTAMIA PUHUMISEN PERIAATTEITA

Kukaan ei vielä tiedä, miten lapsille tulisi asioista puhua, mutta jonkin verran kokemusta on jo kertynyt. Seuraavassa on joitakin periaatteita, jotka on monessa tilanteessa koettu hyväksi.

Sanojen ja tunteiden jakaminen: lohdun ja tuen löytäminen

Ehkä tärkein asia puhumisessa on vanhempien ja lasten tuleminen yhteen jakamaan sanoja ja tunteita. Perheen suru on yhteinen, niin myös pelko ja hätäännys. Ne voidaan avoimesti tuoda esille. Tunteita ei tarvitse pelätä. Jos sinua itkettää, itke vaan. Ei lasten vuoksi tarvitse näytellä urheaa. Päinvastoin, ota lapset itkuusi mukaan. Heille se voi merkitä sitä, että hekin saavat itkeä ja että heidänkään ei tarvitse olla urheita. Voit myös sanoa lapsille, että joskus koko asia voi suututtaa ja harmittaa, kun vanhemmilla ei ole enää aikaa muuhun. Kiukun ja harmin voivat myös lapset sanoa ja osoittaa.

Yhteisistä tunteista ja yhdessä puhumisesta kasvaa yhteinen ymmärrys, myötätunto, keskinäinen tuki ja lohtu. Vanhempien tulisi pitää huolta siitä, ettei keskustelua lopeteta epätoivon tilaan, vaan että lapset saavat lohdutusta, perhe löytää tuen toinen toisistaan ja vanhemmat pyrkivät osoittamaan, miten tästä mennään eteenpäin.

Puhumisen eri muotoja

Puhuminen alkaa usein vanhemman toimesta, mutta kehittyy kohti vuoropuhelua, jossa lasta kuunnellaan ja häneltä kysytään hänen omia ajatuksiaan. Eri-ikäisillä lapsilla on hyvin erilaisia tulkintoja asioista. Ne on hyvä kuulla, jotta voisi tietää, miten itse sovittaa sanansa lapsen tasolle. Keskustelua ei kuitenkaan aina synny heti ensimmäisellä kerralla, jolloin lapset saattavat olla vain ihan hiljaa. Lapsi puhuu myös piirroksillaan, leikeillään, ja tekemisillään, ei pelkästään sanoilla. Kuuntele niitäkin.

Lasten ja nuorten kanssa puhuminen ei ylipääntään onnistu kokoustyyppisesti: tässä asialista ja se käydään kokonaan läpi. Päinvastoin, keskustelu voi katketa vanhemman mielestä kesken kaiken ja pulpahtaa aivan yllättäen esille uudessa tilanteessa ja jatkua kuin taukoa ei olisi ollutkaan. Pieni lapsi voi siirtyä takaisin leikkimään, isompi alkaa tuijottaa televisiota. Tärkeää on, että ymmärrät katkokset, etkä tulkitse asiaa niin, että lapsi tai nuori ei ole kiinnostunut.



Lapsen oma prosessi

Vanhemman sairauden ymmärtäminen on pitkä prosessi lapsen mielessä, samoin kuin se on prosessi itsellesikin. Se vie aikaa eikä kaikki tule valmiiksi kerralla tai kahdella. Ensimmäinen keskustelu on usein vasta polun päään löytämistä, mutta tärkeää on, että se on löydetty ja yhteinen matka voi alkaa. Lapsille on hyvä sanoa, että he voivat ottaa sairautesi puheeksi koska vain. Voit myös itse pitää sitä esillä esimerkiksi silloin, kun menet ottamaan lääkettä sanomalla vaikka ohimennen: "Ai niin, nyt on lääkkeen oton aika". Tällä tavalla ilmaiset, että syöpäsairaudesta voi puhua kuten muistakin asioista; keskellä tavallista arkista elämää. Tarkoituksena on antaa sairaudelle sellainen olomuoto, että lapsen on helpompi tulla sen kanssa toimeen ja ottaa asia itsekkin puheeksi.

Miten tästä eteenpäin

Hyvin tärkeä periaate on se, että sairaudesta kertomisen yhteydessä kerrotaan myös, miten tästä mennään eteenpäin. Kerrotaan hoidoista ja parantumisen mahdollisuudesta sekä tuesta, jota saadaan muilta ihmisiltä. Jos ollaan tilanteessa, jossa vanhemman kuolema on väistämättä edessä, on myös tärkeää puhua siitä, miten lasten ja toisen vanhemman elämä voivat jatkua sen jälkeen.

Voinko puhua liikaa

Joissakin perheissä ei ongelmana ole puhumisen aloittaminen vaan päinvastoin. Syövästä on puhuttu niin paljon, että lapset huokaisevat helpotuksesta, kun siitä ollaan välillä hiljaa. Joskus aikuisten oma ahdistus purkautuu jatkuvana puheena ja sairaus alkaa hallita kaikkea keskustelua ja elämää. Mieti tällöin, onko puhuminen tapahtunut ylläolevien periaatteiden mukaisesti. Onko mukana ollut lohdutusta ja toivoa? Ovatko lapset jääneet kantamaan yksin vanhempien ahdistusta? Ehkä sinun olisi aika hakea aikuinen keskustelukumppani. Mieti hänen kanssaan, miten asioista kannattaa kotona puhua.

Sairastumisen alkuvaiheessa syöpä on varmasti kaikkien mielessä tärkein asia, mutta vähitellen alkavat elämän tavalliset asiat taas vallata tilaa. Sekä sinä että perheesi tarvitsette aikoja, jolloin sairaus työnnetään pois mielestä ja tehdään asioita sitä miettimättä. Jos kodin arkeen mahtuu myös jokapäiväisiä toimia, tavallisia iloja ja murheita, ovat asiat kohdallaan.



MILLOIN JA MITEN ASIA OTETAAN ESILLE

Oma valmiutesi puhua

Aloita keskustelut lastesi kanssa siinä vaiheessa, kun olet saanut riittävästi vastauksia omiin kysymyksiisi. Jos teitä on kaksi, miettikää yhdessä, mitä ja miten haluatte lapsille puhua. Joskus vanhemmat pohtivat etukäteen jopa sanoja ja tapoja ilmaista asioita. Voit vielä miettiä valmiiksi jotain yhteistä rauhallista tekemistä lasten kanssa puhumisen jälkeen. Tekeminen voi olla jotain, joka on teille aiemminkin ollut mieluista. Yhteinen tekeminen suuntaa katseet eteenpäin ja ilmaisee lapsille sen, että myös mukavat asiat voivat jatkua.

Valitse puhumista varten hetki, josta ei ole kiire minnekään, eikä ole vielä nukkumaan menon aika. Mikä on tiedän perheessänne se tilanne, jonka yhteydessä tavallisesti asioita tulee puheeksi? Onko se iltapäivä, kun kaikki kerääntyvät kotiin? Onko se ruuan yhteydessä, vai illansuussa kun pienet leikkivät lattialla ja isommat seuraavat puolella silmällä televisiota? Vai jutteletteko saunassa? Vanhemman sairaus sopii otettavaksi esille samassa yhteydessä kuin muutkin asiat.

Olisi hyvä, jos molemmat vanhemmat olisivat paikalla, jos teitä on kaksi. Lapsille tuo turvallisuuden tunnetta nähdä, että vanhemmat ovat toinen toistensa ja perheensä tukena. Mukana voi tietysti olla muitakin lapsille tärkeitä ihmisiä, jos niin haluat. Voit aloittaa keskustelun ottamalla esille niitä merkkejä voinnistasi, joita lapset ovat luultavasti nähneet: "Olette varmaan huomanneet, että olen ollut viime aikoina väsynyt ja huonokuntoinen. Olen käynyt monta kertaa lääkärissä ja sen takia olen ollut aina silloin tällöin poissa

kotoa. Olemme jutelleet tästä äidin kanssa... minulla on todettu". Äiti voi jatkaa: "Olemme molemmat olleet lääkärin luona puhumassa. Syöpä kuulostaa pahalta, ja se onkin vakava sairaus, mutta isälle on suunniteltu hoito-ohjelma...".

Lapsi tarvitsee oman aikansa

Anna lapsille aikaa olla hiljaa ja miettiä asioita. He saattavat jopa kääntyä television puoleen tai jatkaa piirroksiaan ja leikkejään sanomatta mitään. Kysy hetken kuluttua, olivatko he huomanneet mitään itse tai että haluat vielä kertoa joitakin tärkeitä asioita hoidosta. Voit myös kysyä lasten piirroksista, mitä ne mahtavat esittää. Korosta, että he voivat kysyä asiasta koska tahansa. Jatkakaa sitten yhdessäoloa jonkun mukavan merkeissä, jos mahdollista. Ole kuitenkin herkkä lapsen reaktioille. Lapsi, murrosikäinenkin, saattaa tarvita illalla nukkumaan mennessä vanhemman seurakseen.

Jos lapsi tai nuori sulkeutuu täysin, anna hänelle aikaa ja palaa asiaan myöhemmin. Jos näyttää siltä, että hän torjuu koko asian, ei halua seuraasi tai alkaa olla paljon poissa kotoa ja tilanne pahenee viikosta viikkoon, voi se olla merkki siitä, että asia on hänelle liian raskas. Pystyykö hän puhumaan kenenkään kanssa? Onko hänellä ketään, jonka puoleen voisitte kääntyä? Jos ei, kysy hoitajalta tai lääkäriltä, kenen ammatti-ihmisen puoleen voisit kääntyä lapsesi asiassa.



LASTEN KYSYMYKSIÄ

Jäänkö yksin

Lapsen ja nuoren mielessä vanhempi on kuin ikihonka. Vanhemman sairastuminen on yhtä kaukana heidän maailmastaan, kuin se on vanhemmalle itselleen. Pelko ja hätä äidistä, isästä, itsestä ja koko perheestä on ensimmäinen reaktio. Vanhemman menettäminen on lapsen ja nuoren pahimpia pelkoja. Lapsella ei ehkä ole käsitystä sairastamisen kulusta ja hän voi pelätä, että olet kuollut, kun hän tulee huomenna koulusta.

Kerro lapselle, että vaikka syöpä on vakava sairaus, useimmat kuitenkin selviävät. Näin annat lapselle toivoa. Kerro, että aiot elää ja hoidat itseäsi. Kerro, että hänestä pidetään huolta, vaikka sairaus verottaa vanhempien jaksamista. Sano, että olet kotona, kun hän tulee koulusta ja jos sairaus sitten joskus etenee niin, että kuolema on lähellä, hänelle kerrotaan siitä. Sitä ennen hänen ei tarvitse olla huolissaan vanhemman menettämisestä ja vanhemman kuolemankin jälkeen hänestä pidetään huolta.

Kärsiikö äiti / isä

Vanhemman kärsimyksen näkeminen – sairauden oireet, kivut, hoitotoimenpiteiden raskaus – ovat myös lapselle vaikeita kokemuksia. Kerro, mitä sinulle on tapahtumassa ja miten sinua hoidetaan. Kuvaa hoitojen kestot, niiden tarkoitukset ja sivuvaikutukset. Keskustelu kulkee sen mukaan, mitä hän kysyy ja mistä hän haluaa puhua. Toista vielä, että hän voi kysyä sinulta asioista aina kun haluaa. Lapselle se merkitsee pääsyä luoksesi: sairaus ei vie sinua maailmaan, jonne hänellä ei ole pääsyä.

Mitä tulevaisuus tuo tullessaan

Vanhemman sairaus herättää lapsessa myös yksinäijämisen pelon. Näin on varsinkin silloin, kun toista vanhempaa ei ole, tai hänkin uupuu. Sano, että lasta ei jätetä yksin ja hänestä huolehditaan kaikissa tilanteissa. Olisi myös hyvä tehdä turvasuunnitelma lasten elämän jatkuvuuden turvaamiseksi, vaikkei sitä koskaan tarvittaisikaan. Monet yksinhuoltajat tekevät sen ilman vakavaa sairastumistakin: sopivat lasten huoltajuudesta jonkun läheisen kanssa esim. onnettomuuden varalta. Lapset osallistuvat usein itse turvasuunnitelman tekemiseen, ehkä jopa vaikuttavat mahdollisen huoltajansa valintaan.

Mieti, tai miettikää vanhemmat yhdessä, miten ja ketkä huolehtivat lapsista, jos joudut pitkäksi aikaa sairaalaan, olet hoitojen jälkeen levon tarpeessa tai puoliso tekee ehkä pitkää työpäivää. On hyvä miettiä valmiiksi myös se, miten lapset hoidetaan silloin, kun syöpää ei voida parantaa ja kuolema on lähellä. Sopikaa järjestelyistä kyseisten, lapsista huolta pitävien ihmisten kanssa. Jos olet yksin, eikä sinulla ole ketään omaista tai ystävää, ota avuksi sosiaalitoimen työntekijä. Voi olla mahdollista, että voitte yhdessä tavata perheen, joka huolehtii lapsista sinun jälkeesi.

Keskustele asioista lasten kanssa ja kerro heille, että olet suunnitellut heidän tulevaisuuttaan vaikeidenkin aikojen varalle. Vaikka se on kipeä asia, tuo se turvallisuuden tunnetta lapsille. Näin he tietävät, että ajattelet heidän parastaan kaikissa olosuhteissa ja haluat heidän elämänsä jatkuvan myös sinun kuolemasi jälkeen turvallisissa olosuhteissa.

Johtuuko syöpä minusta

Lapsilla voi olla myös monia väärinkäsityksiä syövästä. Lapsi voi ajatella, että hän on tavalla tai toisella aiheuttanut sairastumisesi. Jos vanhemmalla on jalassaan luusyöpä, lapsi voi luulla, että hänen potkunsu aiheutti sen. Lapset voivat kantaa sisällään näitä huolia vuosikausia, eivätkä he niistä kerro, jollei niistä osata kysyä. Tämän takia on tärkeää puhua lasten kanssa ja kysellä heidän omista ajatuksistaan. Vanhempi voi myös sanoa: "Joskus lapsilla on sellaisia ajatuksia, että he ovat jotenkin aiheuttaneet vanhemman sairauden.... oletko sinä joskus ajatellut sellaista?" Kerro, ettei lapsi voi koskaan eikä missään olosuhteissa aiheuttaa vanhempansa sairautta.



Voiko syöpä tarttua

Lapset voivat alkaa miettiä toisen vanhemman tai itsensä sairastumista. Syövän tarttuvuus oli pitkään vahva ennakkoluulo yleisestikin. Voit ottaa myös tämän asian esille sanoen esimerkiksi: "Monet lapset pelkäävät sitä, että sairastuvat itsekin tai toinen vanhempi sairastuu, tai sisko tai veli... mutta niin ei ole. Syöpä ei tartu, eikä siitä tarvitse olla huolissaan."

Joihinkin syöpäsairauksiin liittyy perinnöllinen alttius. Sen asian selvittäminen lapsille tai nuorille ei ole ensivaiheen asia. Jos kuitenkin esimerkiksi murrosikäinen on perinnöllisyysasiasta tietoinen – voi olla, että äidin puoleisilla tädeillä ja mummillalla on ollut rintasyöpä ja nyt äiti sairastuu – kannattaa asiasta puhua avoimesti tyttären kanssa. On tärkeää samalla korostaa sitä, ettei alttius aina merkitse sairastumista. Voitte myös mennä keskustelemaan asiasta lääkärin kanssa. Hän voi valaista asiaa ennaltaehkäisyn kannalta. Joitakin perinnöllisiä syöpäsairauksia on opittu ehkäisemään ja monia pystytään havaitsemaan varhaisessa sairauden vaiheessa. Tällöin hoitokin voidaan aloittaa hyvissä ajoin.



MILLOIN TULISI HUOLESTUA

Meillä ihmisillä on kaksi pääasiallista tapaa reagoida toisia ihmisiä tai ihmissuhteita koskeviin vaikeuksiin: toinen on lähestyä asiaa ja toinen on ottaa siitä etäisyyttä. Molemmat tavat ovat osa normaalia kanssakäymistä ja ne voivat vaihdella tilanteesta toiseen, mutta kummassakin ääripäässä ovat omat vaaransa. Jos lähestyminen merkitsee samaistumista vaikeuksissa olevaan, tai etäännyminen torjuntaa ja miltei suhteen katkaisua, tuovat ne ongelmia henkilölle itselleen.

Vahva lähellä olon tai etäisyyden etsiminen ovat myös tavallisia lasten toimintatapoja. Molemmat ovat normaaleja tapoja toimia ensikriisissä. Jos tilanne jatkuu pitkään ja jopa pahenee, on selvää, että lapsella tai nuorella on vaikeuksia.

Liiallinen lähellä olo

Takertuminen vanhempaan ilmenee eri tavoin eri ikävaiheissa. Pieni lapsi voi roikkua jalassa ja ahdistua pienissäkin erotilanteissa. Hän ei laskisi vanhempaa edes vessaan yksin, saattikka sitten kauppaan tai sairaalaan. Päivähoitoon jääminen tulee vaikeaksi. Kouluikäinen ja murrosikäinen voivat jättää ystävänsä ja harrastuksensa ja jäädä iltaisin kotiin. Kaikenikäiset lapset, vauvoista murrosikäisiin, voivat tulla myös ylikilteiksi ja olla ilmaisematta omia suuttumuksen tai pettymyksen tunteitaan yrittäessään säästää vanhempansa. Lapset voivat salaa tarkkailla vanhempansa vointia, eivätkä uskalla jättää häntä silmistään. He voivat ennakoida vanhemman vointia ja toimia omien ennakko-oletustensa mukaan, vaikkei vanhempi juuri sellaista toimintaa odottaisi tai toivoksikaan.

Lapsen käyttäytyminen kertoo siitä, että hän on huolissaan sinusta ja ehkä yrittää itse pitää sinusta huolta. Kerro hänelle, miten huolehdit itsestäsi, että olet hoidossa ja että sinulla on myös aikuisia, jotka sinua tukevat. Voit sanoa, että vaikka sinulla on vaikeaa, haluat kuitenkin, että hän voisi iloita ystävistään ja harrastuksistaan.

Liiallinen etäisyys

Etäisyyden ottaminen on erityisen tyypillistä kouluikäisille ja murrosikäisille. Matka koulusta kotiin alkaa kestää pitkään. Illalla lapsi on joko huoneessaan tai kavereiden kanssa ulkona. Hän ei suostu puhumaan vanhemman sairaudesta ja ehkä poistuu huoneesta, kun siitä aletaan puhua. Lapsen käyttäytyminen kertoo, että asia on hänelle liian suuri. Hän yrittää selvittää sairauden tuomasta vaikeasta tilanteesta työntämällä siihen liittyvät asiat pois mielestä.

Vaikeiden asioiden siirtäminen pois mielestä on kaikille välttämätöntä aika ajoin. Se on tavallista erityisesti kriisivaiheessa, kun mieli haluaa ottaa asioita käsiteltäväksi vain vähän kerrallaan. Kuitenkin, jos siitä tulee vallitseva selviytymismuoto, lapsi tarvitsee apua. Voi olla, että hänellä on pelottavia väärinkäsityksiä sairaudestasi tai hänelle ei ole syntynyt mielikuvaa siitä, miten te perheenä pääsette tästä tilanteesta eteenpäin.

Pyydä lasta kuuntelemaan sinua – hänen ei tarvitse puhua – ja kerro hänelle uudestaan perusasiat sen mukaan, mitä pidät juuri tämän lapsen kohdalla tärkeänä: Sinä hoidat itseäsi. Sinulla on tukenasi aikuisia. Sairaus ei johdu lapsesta. Vaikka olet väsynyt tai jaksamaton, rakastat häntä kuten ennenkin. On tärkeätä, että hän pitää hauskaa ystäviensä kanssa. Jos sairautta ei voida enää hoi-

taa ja kuolema on lähellä, hänelle kerrotaan siitä. Hänestä pidetään aina huolta ja toivot, että hän tulisi puhumaan, kun hänellä on paha mieli.

Masennus ja käytösongelmat

Vaikea sairaus voi masentaa vanhemman eikä senkään takia löydy voimia olla lasten kanssa kuten ennen. Lapsikin voi masentua. Se näkyy alakuloisuutena ja haluttomuutena tehdä aikaisemmin kiinnostavia asioita. Vauva voi tulla passiiviseksi eikä enää hymyile kuten ennen. Leikkiikäinen ei keksi leikkejä, on pitkästynyt, mariseva tai ponneton. Koululainen ei jaksu keskittyä. Koulukäisellä ja murrosikäisellä voi tulla itsesyytöksiä ja huonommuuden tunteita. Lapset voivat myös alkaa kokea erilaisia fyysisiä vaivoja, vatsakipua, päänsärkyä, jäsensärkyjä tai ruokailu ja nukkuminen eivät suju kuten ennen.

Lasten ja nuorten paha olo ja masennus voivat ilmetä myös ärtyvyytenä, kiukunpuuskina ja jatkuvana pahantuulisuutena. Lapsi voidaan leimata tuhmaksi, nuori huonotapaiseksi, ja siltähän se voi näyttääkin. On kuitenkin muistettava, että pitkään kestävä pahantuulisuus takana on aina joku syy, joka tulisi selvittää.



MITÄ TEHDÄ

Aina, kun olet huolissasi lapsestasi, voit puhua asiasta muiden kanssa. Pyydä läheisiltäsi apua esimerkiksi siihen, kuka tulee hoitamaan vauvaa, kun olet uupunut hoidoista, kuka lähtee leikki-ikäisen kanssa puistoon, kuka vie kouluikäisen jalakapalloharjoitukseen, kuka kutsuu murrosikäisen iltateelle tai kuka menee hänen kanssaan elokuviin. Pyydä rohkeasti apua.

Kerro perheenne tilanteesta mahdollisimman pian myös lastenne tärkeille ihmisille, kuten päivähoidon työntekijöille, opettajalle, valmentajalle tai seurakunnan työntekijälle. Heillä on omat mahdollisuutensa tukea lasta.

Käänny herkästi myös asiantuntijoiden puoleen. Lastenneuvola ja kouluterveydenhuolto ovat hyviä yhteistyökumppaneita. Monet lasten ongelmat voidaan ratkaista selventävillä keskusteluilla. Jos taas tarvitaan hoitoa, se on hyvä aloittaa mahdollisimman varhain.

Tukiaikuinen

Olisi hyvä, jos lapsella olisi joku perheen ulkopuolinen aikuinen tukenaan. Asia on tietysti ajankohtainen yhden vanhemman perheissä, mutta myös kahden huoltajan perheissä voi olla aikoja, jolloin kumpikaan vanhemmista ei pysty olemaan lapsen tai nuoren tukena. Ei edes murrosikäistä pitäisi jättää yksin kantamaan huolta ja murhetta vanhemmastaan. Mieti yhdessä lapsen kanssa, kuka voisi olla se perheen ulkopuolinen tukiaikuinen – täti, eno, isovanhempi, lapsen ystävän äiti, vanhemman ystävä tai harrastuksen vetäjä. Se voi olla myös ammatti-ihminen, päivähoitaja, opettaja, kouluterveydenhoitaja tai -psykologi.

Harrastusten ja ystävyyssuhteiden jatkuminen

Harrastukset ja ystävät kantavat lasta eteenpäin, tuovat iloa ja ovat tärkeitä myös lapsen kehitykselle. Lapset ja nuoret voivat myös tukea vaikeuksissa olevaa ystävää, eikä sen tuen merkitystä käy mittaaminen. Rohkaise lasta miettimään keille ystävistään hän haluaa kertoa perheen tapahtumista. Koulutoverit voivat auttaa ja tukea lastasi monessa asiassa, sekä läksyissä että ystävyydessä. Jos se sinusta tuntuu hyvältä, puhu sairaudestasi opettajalle. Jos sinusta ja lapsestasi tuntuu lisäksi tarpeelliselta, pyydä opettajaa tai harrastuksen ohjaajaa kertomaan muulle ryhmälle, mitä lapsen elämässä on tapahtumassa. Lapsi voi itse päättää, haluaako hän itse olla paikalla vai ei.

Joskus käy kuitenkin niin, että lapsen oma sosiaalinen elämä kapeutuu vanhemman sairastuttua. Lapsen on ehkä vaikeaa irrottautua kotoa huoliensa takia tai perheen taloudellinen tilanne romahtaa niin, ettei harrastuksiin ole enää rahaa. Kotiin tulevien kavereiden määrää voidaan joutua rajoittamaan vanhemman voinnin takia.

Yrittäkää miettiä keinoja, miten voisitte ylläpitää lasten sosiaalista elämää. Kavereiden vanhemmille voi kertoa perheen tilanteesta. Vanhemmat voivat yhdessä miettiä, miten lapset kuitenkin tapaavat toisiaan. Harrastuksen vetäjän kanssa kannattaa keskustella. Ehkä löytyisi joku, joka kuljettaa lapsen harrastukseen silloin, kun oma vanhempi ei voi. Sosiaalitoimi voi tulla avuksi, jos perheen taloudellinen tilanne on vaikea.

MISTÄ TUKEA JA NEUVOJA

Puhu hoitavan lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa. He tietävät, mistä tukea voi saada. He voivat myös tavata lapsiasi tai järjestää apua terveyskeskuksesta tai perheneuvolayksiköstä. Isoissa sairaaloissa on yleissairaalapsykiatrisia yksiköitä, jotka ovat perehtyneet sekä mielialareaktioihin ruumiillisten sairauksien yhteydessä että perheiden tukemiseen.

Perheneuvoloissa ja lastenpsykiatrisissa yksiköissä on lasten asiantuntijoita, jotka voivat auttaa, jos olet huolissasi lastesi hyvinvoinnista tai tarvitset neuvoja.

Kela ja syöpäjärjestöt järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja, joista saa tietoa Kelalta ja www.cancer.fi kautta.



OYS:n psykiatrian klinikassa on syksyllä 2003 aloitettu uusi yhteistyömuoto OYS:n syöpätautien ja sädehoitoklinikan kanssa. Jos perheen äiti tai isä sairastaa syöpää, otetaan puheeksi lasten hyvinvointi ja perheelle tarjotaan tukea.

Vanhemmille tarjotaan koulutettujen työntekijöiden antamaa keskusteluapua ja tietoa siitä, miten tukea lapsia ja puhua heidän kanssaan vanhemman syöpäsairaudesta. Jos syntyy huoli lasten hyvinvoinnista, vanhempien kanssa yhdessä suunnitellaan, miten olisi parasta edetä.

Vanhempien toivomuksesta työntekijät voivat tavata myös lapset, ja keskustella heidän kokemuksistaan ja tunnelmistaan ja kysyä heiltä niitä asioita, joita vanhempien kanssa on valmisteltu. Sen jälkeen voidaan tavata vanhemmat uudestaan ja miettiä, miten lapsille olisi parasta asiasta puhua. Tämän jälkeen voidaan järjestää perheen ja työntekijöiden yhteinen tapaaminen tai vanhemmat voivat itse puhua yhdessä lastensa kanssa syöpäsairaudesta ja muuttuneesta perhetilanteesta saamansa tuen turvin.

Sen jälkeen vanhemmat tai koko perhe tapaavat työntekijöitä sovitusti tarpeen mukaan.

Työtapa on kehitetty Harvardin yliopiston professorin William Beardsleen perheinterventiomenetelmästä. Suomeen sen on tuonut STAKES:in kehittämisspäällikkö Tytti Solantaus.



Tämä kirjanen on tehty syöpään sairastuneelle vanhemmalle ja hänen puolisolleen tueksi, kun he kertovat sairaudesta lapsilleen. Sanofi on mahdollistanut tämän kirjasen painatuksen.

Sanofi on Euroopan suurin lääkeyritys. Syöpälääkkeiden kehittäminen on yksi yrityksen tärkeimmistä tutkimusalueista. Lääkkeiden kehittämisen lisäksi haluamme olla tukemassa syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä henkistä selviytymistä sairaudesta.