

Lapset ja vanhemman sairaus

Opas vanhemmille liikehäiriösaираuden
puheeksiottoon lapsen kanssa

PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET



Opas vanhemmille liikehäiriösairauden puheeksiottoon lapsen kanssa

Sisällys

Lukijalle	3
Sairaus lapsen silmin.....	4
Sairauksien perinnöllisyys.....	6
Lapselle puhuminen.....	7
Keinoja sairauden käsittelyn tueksi.....	9
Auttavia tahoja & tukea.....	12

Oppaan ovat Parkinsonliitto ry:lle tuottaneet opinnäytetyönä Turun ammatti-
korkeakoulun sosionomiopiskelijat Tiina Helminen & Satu Koivunen 2021

Tämän oppaan tekoon käytetyt lähteet:

Parkinsonliitto ry

Suomen Huntington-yhdistys ry

Mannerheimin lastensuojeluliitto

Duodecim terveyskirjasto

Pulkkinen, L. 2018. Kohti yhteistä lapsikäsitystä. THL

Rämö S, 2019. Miten kertoa lapselle läheisen vakavasta sairaudesta?

Keltikangas-Järvinen, L. 2012. Pienen lapsen sosiaalisuus. WSOY

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Riihonen, R. 2020. Miten puhua lapselle ikätasoisesti vaikeista asioista?

Lukijalle

Liikehäiriösairaus koskettaa eri tavoin jokaista perhettä. Sairauden tuomat muutokset vanhemmassa ja perheen yhteisessä arjessa voivat erityisesti lapsista tuntua jännittäviltä, vierailta tai jopa pelottavilta. Tämän oppaan tarkoituksena on toimia perheen apuna ja tukena; eräänlaisena työkaluna, kuinka ottaa vanhemman sairastuminen puheeksi lapsen kanssa.

Opas käsittelee vanhemman sairastumista ja sen vaikutusta perheen arkeen lapsen näkökulmasta sekä esittelee erilaisia keinoja ottaa sairastuminen puheeksi lapsen kanssa.

Liikehäiriösairaudet ilmenevät eri ihmisillä monin eri tavoin, jolloin myös oireiden ilmeneminen ja taudin mahdollinen eteneminen on hyvin yksilöllistä.

Opasta varten on haastateltu vanhempia, jotka ovat jakaneet omia kokemuksiaan ja ajatuksiaan sairauden värittämästä arjesta lasten kanssa. Haastatellessamme ihmisiä nousi useasti esiin heidän kokemuksensa siitä, että sairauden kanssa oppii elämään, ja siitä tulee luonteva osa arkea. Eräs haastateltavamme totesikin sairauden olevan enemmänkin olotila.

"Sairastuminen rasittaa koko perhettä, sillä kaikki joutuvat sopeutumaan uuteen tilanteeseen"
- Äiti 53v

Sairaus lapsen silmin

Vanhemman kädet tärisevät palapeliä rakentaessa, eikä keittokauha pysy kunnolla kädessä. Mikä kumma vanhempaa vaivaa, saattaa lapsi miettiä.

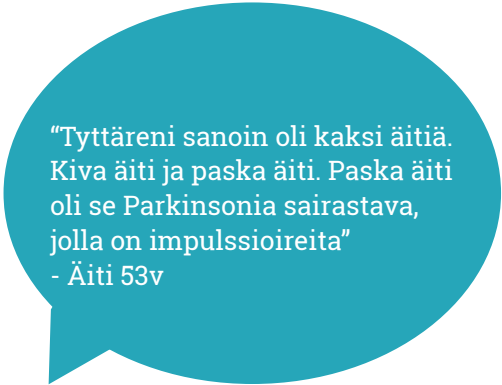
Aikuisen sairastuessa myös lapsen maailma mullistuu samalla. Perheenjäsenen sairastuminen aloittaa pitkän ja usein monivaiheisen prosessin ja tuo perheen elämään uudenlaisen arjen.

Sairauden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset muutokset vanhemmassa saattavat hämmentää ja pelottaa lasta, kun tuttu ja turvallinen aikuinen ei olekaan aivan kuin ennen.

Sairauden mielialaoireet voivat olla lapselle hämmentäviä tai jopa huomattomia, kun taas rankat fyysiset oireet voivat tuntua lapsesta yllättäviltä ja pelottavilta.

Liikehäiriösairaus voi aiheuttaa myös kipua ja kipukohtauksia. Nämä puolestaan saattavat näyttäytyä lapsen silmissä vanhemman ärtymyksenä ja jaksamattomuutena.

Vanhemman sairastuminen voi herättää lapsessa huolta, joka voi ilmetä lapsessa esimerkiksi voimakkaana hoivaamisen tarpeena. Lapsi voi alkaa odottamaan ja pelkäämään vanhemman oireiden ilmaantumista.



“Tyttäreni sanoin oli kaksi äitiä.
Kiva äiti ja paska äiti. Paska äiti
oli se Parkinsonia sairastava,
jolla on impulssioireita”
- Äiti 53v

- Liikehäiriösairaudet aiheuttavat nimensä mukaisesti erilaisia motorisia liikehäiriöoireita. Ne ovat kuitenkin hyvin monimuotoisia, ja ilmenevät ihmisillä eri tavoin. Sairauksien eteneminen on myös hyvin yksilöllistä, ja sairauden kulku on kaikilla omanlaisensa.
- Oireet saattavat vaihdella sen mukaan, missä vaiheessa sairautta ollaan.
- Kaikki liikehäiriösairaudet eivät etene, vaan sairaus pysyy lähes samanlaisena koko sairastumisen ajan.
- Liikehäiriösairaudet voivat aiheuttaa myös psyykkisiä oireita, kuten ahdistuneisuutta tai masentuneisuutta.
- Sairauden edetessä tasapaino voi heikentyä ja liikkuminen hidastua.
- Sairaus voi ilmetä myös kokonaisvaltaisena toimintakyvyn heikkenemisenä.
- Oireiden kirjo voi olla hyvinkin laaja, ja sairauksiin voi myös liittyä ei-motorista oirehdintaa, kuten unihäiriöitä ja väsymystä sekä erilaisia autonomisen hermoston häiriöitä.
- Liikehäiriösairaudet oireilevat hyvin yksilöllisesti ja yllä esitellyt oireet ovat niistä yleisimpiä.

Sairauksien perinnöllisyys

Osaan liikehäiriösairauksista liittyy perinnöllinen alttius. Esimerkiksi Huntingtonin tauti periytyy vanhemmalta lapselle, ja sairastuneen lapsella on 50 % sairastumisriski.

Yleensä liikehäiriösairaudet alkavat oireilla aikuisiällä, mutta jotkut saattavat alkaa oireilemaan jo varhaisemmassa vaiheessa.

Tieto perinnöllisyydestä saattaa tuntua vanhemmasta pelottavalta, ja lasten hankintaan voi liittyä syyllisyyden tunteja siitä, siirtääkö vanhempi sairauden eteenpäin lapselleen.

Vanhemman kertoessa lapselle sairauden periytyvyyden mahdollisuudesta, olisi vanhemman hyvä olla hyväksynyt oma sairautensa, jotta lapselle ei välity vanhemman oma pelko ja epävarmuus.

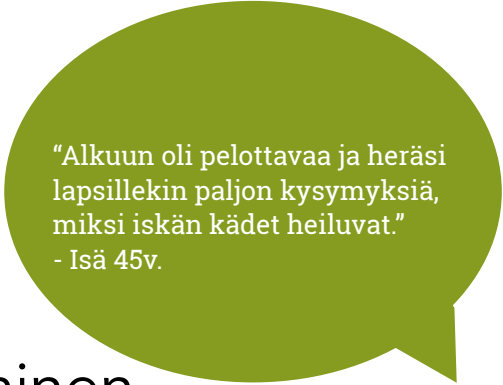
Pelko ja epävarmuus omasta terveydentilasta saattaakin olla päälimmäisiä tunteita lapsella puhuttaessa sairauden periytyvyydestä.

Lasten kanssa perinnöllisyydestä keskusteltaessa on hyvä huomioida lapsen ikä ja se, kuinka todennäköisesti sairaus periytyy hänelle itselleen. Keskusteleminen on kuitenkin hyvä aloittaa pikkuhiljaa jo mahdollisimman pienestä pitäen, jolloin sairaus ja sen riski tulee ikään kuin luontaiseksi osaksi elämää.

Lapsen kysymyksiin on hyvä olla rehellinen, mutta liian informaation ja sen myötä pelon kylvämistä tulisi välttää.

“Perhe otti tiedon diagnoosista vastaan ymmärtäväisesti, ja oikeastaan itsekin koen, etteihän tämä oikeastaan ole sairaus, vaan olotila.”

-Isä ja isoisä 67v



“Alkuun oli pelottavaa ja heräsi lapsillekin paljon kysymyksiä, miksi ismän kädet heiluvat.”
- Isä 45v.

Lapselle puhuminen

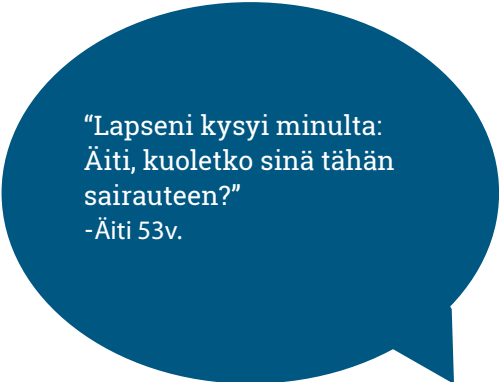
Sairauden käsitteleminen vanhemmalle itselleenkin saattaa olla haasteellista, jolloin lapsen huomioiminen voi unohtua, eikä vanhempi tiedä, kuinka ottaa asia puheeksi lapsen kanssa. Vanhemman olisi hyvä ensin itse käsitellä asiaa ja jäsentää tieto omasta muuttuneesta terveydentilasta.

Lapselle puhuminen olisi hyvä toteuttaa lapsilähtöisesti, jolloin vanhempi kykenee johdonmukaisesti jäsentämään omaa käyttäytymistään lapsen näkökulmasta käsin. **Lapsilähtöisyys** on uskomista lapsen kykyihin, potentiaaliin sekä lapsen lapsuuden kunnioittamista.

Lapsen ja nuoren ymmärrystä ei saa väheksyä ja jättää kertomatta hänelle vanhemman sairaudesta. Sairaudesta ja sen tuomista muutoksista on hyvä puhua avoimesti ja rehellisesti lapselle hänen kehitystasoaan vastaavalla tavalla. Lapsen huolta vanhemman sairaudesta tulisi yrittää keventää kertomalla, että vanhempi saa sairautensa apua, kuten lääkitystä tai kuntoutusta.

Lapsen ikätason huomioon ottaminen tarkoittaa, että aikuinen arvioi lapsen kehitystasoa ja kykyä ymmärtää erilaisia asioita. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi alle kouluikäinen lapsi ei välttämättä ymmärrä, mitä sairastuminen tarkoittaa, kun taas teini-ikäinen ei välttämättä halua tietää liikaa tai kaikkia yksityiskohtia. On pidettävä huoli, ettei lapsen hartioille kaadeta liikaa tietoa. Lapsen kannalta on tärkeää, että sairaudesta puhumisen ilmapiiri on avoin, ja lapsi saa halutessaan esittää mieltään askarruttavia kysymyksiä.

On hyvä pitää mielessä, etteivät kaikki lapset välttämättä reagoi annettuun tietoon vanhemman sairaudesta yhtä nopeasti, vaan mahdolliset tunnereaktiot saattavat tulla pitkänkin ajan viiveellä.



“Lapseni kysyi minulta:
Äiti, kuoletko sinä tähän
sairauteen?”
-Äiti 53v.

Lapselle puhumiseen vaikuttaa myös paljon se, onko vanhemman sairaus vasta alkuvaiheessa vai onko sairaus edennyt esimerkiksi siihen, että vanhemman toimintakyky arjessa on muuttunut huomattavasti.

Vanhemman tehtäväksi jää arvioida, mikä on lapselle oleellista tietoa sairauden kussakin vaiheessa.

Vanhemman sairastumisesta on hyvä puhua myös lapsen kehitysympäristöissä, kuten päiväkodissa tai koulussa. Tällöin myös lapsen elämässä olevat muut aikuiset osaavat varautua mahdollisiin muutoksiin lapsen käyttäytymisessä ja tunnetiloissa.

Usein sairauksista puhuttaessa myös kysymykset kuolemasta nousevat esiin ja erityisesti lapsen mielessä sairaus ja kuolema saattavat tarkoittaa samaa asiaa. Kuten sairastumisesta ja sairaudesta, myös kuolemasta tulee puhua lapselle totuuden mukaisesti sekä lapsen iän ja kehitystason mukaan.

Lapselle voi herätä pelko omasta tai vanhemman kuolemasta, mutta on tärkeää, että lapsi ymmärtää, ettei sairastuminen merkitse aina kuolemaa.

Kuolemasta puhuttaessa on tärkeää muistaa, ettei lasta jätetä yksin pohtimaan asiaa. Monesti lapsi voi saada itselleen avun jo siitä, että saa puhua kuolemasta ja siihen liittyvistä ajatuksista. Lapsen kysymyksiin tulisi suhtautua vakavasti ja vastata niihin osaamisen mukaan. Jos aikuinen ei osaa vastata, rehellinen ”en tiedä, en osaa sanoa”, riittää.

Keinoja sairauden käsittelyn tueksi

Kun sairaus on otettu puheeksi lapsen kanssa, se voi herättää lapsessa erilaisia tunteita. Näiden tunteiden käsittelyyn on olemassa erilaisia työkaluja, joiden avulla lapsi pystyy paremmin tunnistamaan ja sanoittamaan omia tunteitaan.

Työkalujen avulla myös aikuinen oppii ymmärtämään paremmin lastaan.

Nallekortit ovat tunnetaitokortteja, joiden kuvissa nallet ilmaisevat erilaisia tunteita ilmein ja elein. Korttien avulla voidaan käydä keskustelua perhe-elämästä, tunteista ja arjen tapahtumisista. Joskus lapsen, ja myös aikuisen, voi olla vaikeaa sanoittaa omaa tunnetilaansa, jolloin Nallekortit toimivat apuna tunteiden ilmaisussa.

”Äiti on juuri kertonut 6-vuotiaalle Maijalle sairastavansa Parkinsonin tautia. Äiti levittää ostamansa Nallekortit pöydälle Maijan eteen. Äiti kertoo Maijalle, että nyt molemmat saavat valita korteista omaa tunnetilaa parhaiten kuvaa van nallen.”



Huom! Nallekortit ovat saatavilla Pesäpuun verkkokaupasta verkkokauppa.pesapuu.fi

Toinen oivallinen tapa keskustella lapsen tunteista ja ajatuksista on satujen kautta. Sadutus avaa etenkin vanhemmalle portin lapsen mielenmaailmaan. Sadutuksessa lapsi on aktiivisena toimijana ja vanhempi on puolestaan kiinnostunut sekä haluaa aidosti kuunnella, mitä lapsi haluaa kertoa juuri sillä hetkellä. Sadutuksen ideana on antaa lapselle mahdollisuus kertoa omista ajatuksistaan hänen itse keksimänsä sadun kautta.

Pikaohje sadutukseen:

- Sadutus kestää yleensä 5–15 minuuttia
- Yksinkertaisesti sadutus alkaa siten, että vanhempi pyytää lasta kertomaan sadun
- Vanhempi kirjoittaa lapsen tuottaman sadun muistiin juuri sellaisenaan kuin lapsi sen kertoo
- Kun tarina on valmis, luetaan se lapsen kanssa yhdessä, antaen lapselle vielä mahdollisuus korjata tai muuttaa tarinaa
- Lapsi voi halutessaan kertoa sadun myös piirrosten kautta
- Vanhempi voi halutessaan merkitä omia ajatuksiaan ja tunteitaan muistiin sadutuksen aikana
- Lapsen tuottamat sadut on hyvä säästää, jolloin niihin voi palata yhdessä lapsen kanssa

Auttavia tahoja & tukea

- Mannerheimin Lastensuojeluliitto
www.mll.fi
- Lapset kertovat ja toimivat, ohjeita sadutukseen www.lapsetkertovat.org
- Pesäpuu ry verkkokauppa
www.verkkokauppa.pesapuu.fi
- Parkinsonliitto ry www.parkinson.fi
- Sairausryhmäkohtaiset Facebook-vertaistukiryhmät
- Kouluterveydenhuolto
- Oman kunnan sosiaali- ja terveystalvet
- Harvinaiskeskus Norio

HERMOLLA-LEHTI

Hermolla on Parkinsonliiton julkaisema liikehäiriösairauksien erikoislehti, joka ilmestyy neljä kertaa vuodessa printtinä. Lehden sisältöjä löytyy myös artikkeleina ja uutisina kotisivuiltamme.

Mukana on mm. mielenkiintoisia artikkeleita ja haastatteluja, uutisia, tutkittua tietoa ja tukea.



Hermolla on jäsenetu. Jokainen Parkinsonliiton jäsenyhdistykseen liittyvä saa lehden kotiin postitettuna, mutta sähköistä lehteä voi lukea maksutta. Voit myös tilata Hermolla-lehden ilman jäsenyyttä.



Tutustu lehteen www.parkinson.fi/liitto/hermolla-lehti

Parkinsonliitto ry

Käsityöläiskatu 4 A 3. krs.
20100 Turku

p. (02) 2740 400
parkinsonliitto@parkinson.fi

parkinson.fi



Parkinsonliitto ry

Liikehäiriösairaiden asialla