



**Janita Kiiskinen**  
**Pauliina Routasydän**  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja (AMK)  
Opinnäytetyö, 2021

# LAPSEN TUKEMINEN, KUN VANHEMMALLA ON SYDÄNSAIRAUS

---

## TIIVISTELMÄ

Janita Kiiskinen  
Pauliina Routasydän  
Lapsen tukeminen, kun vanhemmalla on sydänsairaus  
29 s, 2 liitettä  
Syksy 2021  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja

Kun yksi sairastuu, monen maailma muuttuu. Näin saattaa tapahtua perheissä, kun vanhemmalla todetaan jokin sydämeen liittyvä sairaus tai ongelma. Tämän kehittämispainotteisen opinnäytetyön tarkoituksena on auttaa ja tukea nimenomaan juuri näitä perheitä ja heidän lastensa hyvinvointia. Ikärajaus tehtiin 7–12-vuotiaisiin, koska tuen tarve ja muoto usein vaihtelevat ikätasosta riippuen. Lasten tukeminen tapahtuu pääosin vanhempien kautta, heille annetun informaation avulla.

Tämä onnistuttiin tekemään yhdessä yhteistyökumppanimme Sydänlapset ja –aikuiset ry:n kanssa. Opinnäytetyön aihe tuli tämän yhteistyökumppanin toiveesta ja tarpeesta. Kehittämistyön tuotoksina syntyivät artikkeli sekä opas, jotka molemmat käsittelevät samaa aihetta; lapsen tukemista, kun vanhempi on sydänsairas.

Prosessi alkoi tiedonhauilla ja vertailulla. Tiedonhaussa toistuvasti esiintyvät aiheet päätettiin lisätä oppaaseen ja osa niistä artikkeliin. Artikkelissa annetaan sekä tietoa että vertaistukea, joka ilmenee samanlaisessa tilanteessa olevan henkilön tarinalla. Opas on informatiivisempi ja kolmella otsikolla varustettu.

Yhdistyksessä työskentelevältä yhdyshenkilöltä saimme hyvää palautetta tuotos-ten tekstiosioista. Opasta muutimme ulkonäöllisesti ja artikkeliin yhdistys halusi lisäystä oppaassa olevista asioista. Artikkeli julkaistaan 3.12.2021 ilmestyvässä jäsenlehdessä ja opas tulee yhdistyksen verkkosivuille tulostettavassa PDF-muodossa.

Asiasanat: lapsiperhe, lasten tukeminen, sydänsairaudet

## ABSTRACT

Janita Kiiskinen  
Pauliina Routasydän  
Supporting children when the parent has a heart disease  
29 pages, 2 appendices  
Autumn 2021  
Diaconia University of Applied Sciences  
Bachelor's Degree Programme in Health Care  
Bachelor of Health Care

When one person gets ill, the world of many people changes. This might happen in families where the parent is diagnosed with a heart condition. The purpose of this development-oriented thesis is to help and support these families and their children's welfare. The age limit was set to 7–12-year-olds, as the need and form of support often vary depending on age level. Supporting children happens mostly through parents and the information they get.

This was done together with our collaborator, association for Heart Children and Adults. The subject of this thesis came from the wishes and needs of our collaborators. The work resulted in an article and a guide. The topic of both is supporting children when the parent has a heart disease.

The process began with information retrieval and comparison. It was decided to add recurring topics to the guide and the article that appeared in information retrieval. The article includes both information and peer support in the form of the story of a person who has been in a similar situation. The guide is more informative and has three topics.

We received good feedback on text sections of the article and guide from the contact person working in the association. We changed the look of the guide and the association wanted an addition to the article from things mentioned in the guide. The article will be published in the magazine of the association on December 3<sup>rd</sup> this year and the guide will be published on the association's website in printable PDF form.

Keywords: heart diseases, family with children, supporting children

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 SYDÄNSAIRAUDET .....	6
2.1 Perinnölliset sydänsairaudet .....	6
2.2 Synnyttäiset sydänsairaudet .....	8
3 ALAKOULUIKÄINEN OMAISENA.....	10
3.1 Keskilapsuuden kehitys.....	10
3.2 Vanhemman sairaus lapsen kriisinä.....	11
3.2.1 Vanhemman sairastaminen lapsen kokemana .....	12
3.2.2 Vakavan sairauden puheeksi ottaminen lapsen kanssa .....	14
3.3 Sydänsairauden vaikutukset perheen arkeen ja toimintakykyyn .....	15
3.4 Lapsen ja perheen tuen muodot .....	16
4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA YHTEISTYÖKUMPPANI .....	18
5 KEHITTÄMISTYÖN PROSESSI .....	20
5.1 Kehittämispainotteinen opinnäytetyö .....	20
5.2 Artikkelin kirjoittaminen .....	21
5.3 Oppaasta tietoa ja tukea vanhemmille .....	22
6 EETTISET NÄKÖKOHDAT JA LUOTETTAVUUS .....	24
7 PROSESSIN POHDINTA.....	25
7.1 Ammatillisen kasvun kuvaus .....	25
LÄHTEET.....	27
LIITE 1. Artikkelin.....	30
LIITE 2. Opas.....	32

## 1 JOHDANTO

Perheen jäsenen vakava sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja heidän läheisiinsä. Lapsen huomioiminen ja hänelle tarjottava tuki ovat tärkeitä tilanteissa, joissa perhe kohtaa kriisin. Tällainen tilanne syntyy usein silloin, kun vanhemmalla todetaan jokin vakava psyykkinen tai fyysinen sairaus, kuten sydänsairaus. Sydämeen liittyvät terveysongelmat mielletään usein vaarallisiksi ja pelottaviksi. Tietoa ja tukea tarvitaan, jotta ihmiset pystyvät käsittelemään näitä asioita paremmin. Synnynnäiset sydänviat ovat yleisimpiä vastasyntyneiden rakennehäiriöitä (Helle & Ojala 2020). Vika voi olla lievä tai vaikeampi, mutta suurin osa on hoidettavissa. Jotkut häiriöt huomataan vasta aikuisiällä. Yleensä potilas tarvitsee vähintäänkin säännöllistä seurantaa, mutta sairaudella tai rakennevialla voi olla isoja vaikutuksia yksilön elämään. Synnynnäiset viat ja sairaudet voivat olla myös perinnöllisiä.

Kehittämispainotteisen opinnäytetyömme aiheena on miten tukea lasta, kun vanhemmalla on sydänsairaus. Mietimme aiheitamme sen pohjalta, että olemme molemmat kiinnostuneita kardiologiasta ja yhdistimme siihen perhetyön näkökulman. Yhteistyökumppaniksemme valitsimme Sydänlapset ja -aikuiset ry:n, ja työmme rajaus perustuu heidän halukkuuteensa saada materiaalia juuri tästä aiheesta.

Sydänlapset ja -aikuiset ry on valtakunnallinen potilasjärjestö synnynnäisesti sydänvikaisille ja heidän läheisilleen – yhdistys on toiminut sydänten asialla jo vuodesta 1975. Sen keskeisimpänä tavoitteena on toimia edunvalvojana ja yhdyssi-teenä hoitohenkilökunnan ja tämän potilasryhmän välillä. (Sydänlapset ja -aikuiset, i.a.)

Yhdistyksen jäsenlehti ilmestyy neljästi vuodessa, ja ensimmäinen osa opinnäytetyöstämme oli kirjoittaa lehteen artikkeli. Kirjoituksemme perustuu teorian tietoon perinnöllisistä ja synnynnäisistä sydänsairauksista, ja siitä miten 7-12-vuotiaiden lasten kanssa aiheetta tulisi käsitellä ottaen huomioon heidän psyykkiset ja fyysi-

set kehitysvaiheensa. Kirjoitus on toteutettu käytännönläheisesti, koska kohde-ryhmämme ei koostu terveysalan ammattilaisista. Toinen osa opinnäytetyöstämme oli oppaan laatiminen, joka on tarkoitettu sydänsairaille vanhemmille. Tavoitteenamme oli, että tuotamme yhteistyössä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa artikkelin ja oppaan, joista on hyötyä oikean elämän tilanteisiin. Sydänsairaudet ovat aina vakava asia, ja niiden kanssa elävät perheet tarvitsevat tukea ja apua. Opinnäytetyöllämme halusimme tarjota helpotusta näille perheille ja olla mukana asiassa, jonka koemme todella merkitykselliseksi.

## 2 SYDÄNSAIRAUDET

### 2.1 Perinnölliset sydänsairaudet

Molekyyli­genetiikan nopean kehittymisen ansiosta sairauksien perinnöllisiä syitä on saatu selville enemmän. Geenitestien käyttö on lisääntynyt, mikä tuo apua sairauksien hoidon ja seurannan suunnitteluun. Geenivirheen löytyminen ei automaattisesti tarkoita, että kyseinen henkilö sairastuu, mutta riski saada sairaus on kuitenkin kohonnut. Sydänsairaus voi johtua vain yhden geenin virheestä, jolloin puhutaan monogeenisestä sairaudesta. Samaa sairautta voi aiheuttaa useampi eri geeni, jonka vuoksi ennuste ja taudinkuva voivat vaihdella. Useimmiten sydänsairaudet johtuvat monesta tekijästä eli ne ovat multifaktoriaalisia. Elintavat, sukupuoli ja ulkoiset tekijät vaikuttavat yleensä oireisiin ja sairauden puhkeamiseen. (Aalto-Setälä, 2011, s. 392.)

Rytmihäiriöt johtuvat sydämen poikkeavasta rakenteesta tai sydämen sähköisen järjestelmän virheestä. Perinnöllisiä rytmihäiriöitä ovat pitkä QT-oireyhtymä, Brugada-oireyhtymä, familiarinen kammiotakykardia, hypertofinen kardiomyopatia, oikean kammion dysplasia ja dilatoiva kardiomyopatia. Näistä kolme ensin mainittua johtuvat sydämen sähköisen järjestelmän häiriöstä ja kolme viimeistä rakenteellisesta poikkeavuudesta. (Yli-Mäyry, 2011, s. 394.) Rytmihäiriöt voivat oireilla eri tavoin. Tyypillisiä oireita ovat esimerkiksi muljahtelu ja tykyttely, mutta potilaalla voi esiintyä myös hengenahdistusta, rintakipua ja tai tajunnan menetyksiä. Pitkäkestoiseen rytmihäiriöön liittyy riski veritulpasta. Hoitona voidaan käyttää lääkitystä, rytminsiirtoja tai vaikeissa tapauksissa ablaatiohoitoa. Rytmihäiriöiden vaikutukset normaaliin elämään vaihtelevat riippuen oireista ja niiden yksilöllisistä vaikutuksista toimintakykyyn. (Terveyskirjasto, 2020.)

Kardiomyopatiat ovat sydänlihassairauksia. Dilatoiva kardiomyopatia tarkoittaa vasemman kammion laajentumista, jolloin sen pumppausteho heikkenee. Hypertrofisessa kardiomyopatiassa sydänlihas päinvastoin paksuuntuu, mutta teho yleensä säilyy normaalina. Kardiomyopatiat voivat olla oireettomia tai vähäoirei-

sia, mutta niiden taustalla on hyvin usein perinnöllinen syy. Sen vuoksi on suositeltavaa, että jos tauti todetaan, myös lähisukulaiset tutkittaisiin. Dilatoivan kardiomyopatian vaikeaan taudinkuvaan liittyy äkkikuolema riski, joka johtuu rytmija johtumishäiriöistä. Tällaiset potilaat tarvitsevat usein sydämensiirron. (Kuu-sisto, 2011, s. 397.)

Oikeankammion dysplasia on sydänlihassairaus, johon liittyy taipumus kammiotakykardiaan. Kammiotakykardia tarkoittaa rytmihäiriötä, jossa todetaan vähintään kolme peräkkäistä kammiolisälyöntiä. Se voi muuttua kammioväriinäksi, joka taas voi johtaa sydämen pysähtymiseen. Taudissa oikean kammion seinämä on rakenteeltaan poikkeava, ja siihen kerääntyy rasva- ja sidekudosta, jotka aiheuttavat epävakausta sydämen sähköiseen järjestelmään. Pitkittyessä sairaus voi levitä myös kammioiden väliseinään ja vasempaan kammioon, ja aiheuttaa sydämen vajaatoiminnan. Perinnöllinen katekoliamiiniherkkä kammiotakykardia on harvinainen, ja se tulee esiin vain rasituksessa. Siihen liittyy suuri kuolleisuus 35 ikävuoteen mennessä. Taudissa ei ole rakenteellista vikaa sydämessä. Brugadan oireyhtymässä rakenteellisesti terveellä sydämellä on taipumus kammioväriinään, joka johtuu natriumionikanavan poikkeavuudesta. Sama geenivirhe on myös pitkä QT-oireyhtymässä, mutta mutaatio on erilainen. (Yli-Mäyry, 2011, s. 394, s. 461.)

Pidentynyt QT-aika voi johtua perinnöllisistä syistä tai esimerkiksi joistakin lääkkeistä. Geenivirheestä johtuva tauti periytyy noin 50 prosenttisesti. QT-aika tarkoittaa sydämen kammioiden sähköistä toimintaa, ja pitkittyessään se voi aiheuttaa vakavia rytmihäiriöitä ja jopa äkkikuoleman. Tajuttomuuskohtaus, johon ei liity neurologista syytä, on aina aihe epäillä QT-oireyhtymää. Hoitona voidaan käyttää beetasalpaajia, mutta vaikeissa tautimuodoissa saatetaan tarvita sydämentahdistin. (Yli-Mäyry, 2011, s. 395.)

## 2.2 Synnynnäiset sydänsairaudet

Vuosittain syntyy noin 550 lasta, joilla on synnynnäinen sydänvika. Osa vioista on niin lieviä, että ne löytyvät vasta aikuisiällä. Yleensä rakenteelliset poikkeavuudet pystytään korjaamaan, ja potilas pystyy elämään normaalia elämää. Vaikeammissa tapauksissa tilannetta seurataan kontrollikäynnein, ja voi olla, että sydänvika joudutaan ottamaan huomioon esimerkiksi ammatinvalinnassa. Joissain tapauksissa tarvitaan uusintaleikkauksia tai jopa sydämensiirto. Rakenteellisiin sydänvikoihin liittyy myös endokardiitti eli läppien tulehdusriski. (Jokinen, 2011, s. 518.)

Eteisväliseinäaukko, eli ASD, on yleisin vasta aikuisiällä diagnosoitavista sydänvioista. Siinä veri pääsee virtaamaan vasemmasta eteisestä oikeaan eteiseen, ja seurauksena oikeanpuoleiset eteinen, kammio ja keuhkovaltimo laajentuvat. Lapsena ja nuorempana potilas voi olla täysin oireeton, mutta myöhemmällä iällä oireita ilmaantuu suurimmalla osalla. Jos väliseinäaukkoa ei korjata, se voi aiheuttaa sydämen vajaatoiminnan ja rytmihäiriöitä. Korjaus tapahtuu leikkauksella tai katetrin avulla. Iästä riippumatta ennusteeseen vaikuttaa eniten se, onko keuhkoverenpaine kohonnut vai normaali. Mitä varhaisemmin vika löydetään, sitä todennäköisemmin verenkiertoelimistö ei ole ehtinyt vaurioitua. Alle 24-vuotiaana korjausoperaatioon päässeiden ennuste ei poikkea muusta väestöstä. (Jokinen, 2011, s. 519.)

Kammioväliseinäaukko, eli VDS, on synnynnäisistä sydänvioista yleisin. Reiän koko voi vaihdella, ja niitä voi olla myös useampia. Osa sulkeutuu itsestään, eikä pienten aukkojen ennusteessa ole eroa leikattujen ja leikkaamattomien potilaiden välillä. Joissain tapauksissa voidaan käyttää katetria, mutta suurin osa isoista kammioväliseinäaukoista suljetaan leikkauksella. Oireet alkavat jo varhain ja siksi onkin harvinaista, että löydös tehtäisiin vasta aikuisena. VSD potilaiden ennuste on hyvä, mutta seuranta tarvitaan, koska potilaille voi kehittyä aorttaläpän vuoto. Jos vuoto ehtii kehittyä voimakkaaksi, pelkkä kammioväliseinäaukon sulkeminen ei enää auta. (Jokinen, 2011, s. 522.)

Aortan koarktaatio tarkoittaa kaventumaa aortan laskevassa osassa. Se aiheuttaa verenpaineen kohoamista, ja vaikeissa tapauksissa seurauksena voi olla aivoverenvuoto, silmän verkkokalvovaurio, aortan repeämä tai sydämen pysähdys. Aortan koarktaatio on yleisempi miehillä kuin naisilla, ja siihen liittyy usein liitännäisvikoja, esimerkiksi kaksipurjeinen aorttaläppä. Hoitona on yleisimmin leikkaus, mutta myös pallolaajennusta katetroinnilla käytetään yli puolivuotiailla. Ah-  
tauma voi uusiutua, ja potilaat tarvitsevat seurantaa koko elinikänsä. (Jokinen, 2011, s. 523.)

### 3 ALAKOULUIKÄINEN OMAISENA

#### 3.1 Keskilapsuuden kehitys

7-12-vuotiaan lapsen ikävaihetta kutsutaan keskilapsuudeksi. Lapsen siirtyessä varhaislapsuudesta keskilapsuuteen hän ottaa kehityksessään harppauksen ja muutoksia tapahtuu biologisessa, sosiaalisessa sekä kognitiivisessa kehityksessä. Nämä muutokset liittyvät toisiinsa ja yhdessä tekevät kokonaisvaltaisen kehityksen mahdolliseksi. Biologinen kehitys muodostuu fyysisestä kasvusta sekä aivotoimintojen kehittymisestä. Aivotoimintojen kehittyminen taas rakentaa pohjaa sosiaaliselle ja kognitiiviselle kehitykselle, sekä emotionaalisen itsesäätelyn kehittymiselle. (Nurmi ym., 2014, s. 144–145.)

Lapsen tullessa esikouluikään ajattelutaidot kehittyvät, ja tämän ajatellaan olevan yhteydessä aivojen toiminnallisiin muutoksiin. Tämän ansiosta lapsi pystyy irtautumaan välittömistä aistihavainnoista ja oivaltaa, ettei konkreettisissa tilanteissa kaikki ole sitä, miltä näyttää. Toinen ajattelussa tapahtuva muutos on egosentrisyydestä vapautuminen, joka etenee vaiheittain ja hitaasti keskilapsuudessa. Egosentrisyydellä tarkoitetaan tässä yhteydessä lapsen aitoa vaikeutta asettua toisen asemaan, ymmärtää asioita toisen näkökulmasta. Kouluikään tullessa lapsi ymmärtää, että muut voivat kokea jonkun sosiaalisen tilanteen eri tavalla kuin hän itse, mutta muiden toiminnan, tunteiden tai tarkoitusten arviointikyky asettumalla toisten asemaan kehitty vähitellen. Vasta keskilapsuuden loppuvaiheessa lapsi kykenee näkemään asioita toisten näkökannalta ja tämä on keskeinen osa lapsen sosiaalista kehitystä. (Nurmi ym., 2014, s. 80, 89–91.)

Kielen kehitys jatkuu nuoruuteen asti, mutta ensimmäiset sanat sanotaan jo keskimäärin vuoden ikäisenä. Kouluikäinen lapsi tuottaa puhetta jo aikuisen lailla, ja voi keskustella sairaudesta vanhemman tai jonkun muunkin kanssa. (Papunet, 2021.) Lasten lukutaito kehittyy yksilöllisesti. Jotkut lukevat kokonaisia kirjoja jo ennen koulun alkua, jotkut vasta opettelevat kirjaimia. Noin 40 % lapsista oppii lukemaan esikoulussa, monet ensimmäisellä luokalla. (Oppi ja ilo, i.a.) Kouluikässä oleva lapsi saattaa siis osata jo lukea, ja näin ollen voi itsekkin etsiä tietoa

ja lukea vanhemman sydänsairaudesta. Kouluikäinen lapsi on kehityksessään niin pitkällä, että on valmis saamaan myös vertaistukea ja siitä esimerkiksi ymmärretyksi tulemisen tunteen.

### 3.2 Vanhemman sairaus lapsen kriisinä

Vanhemman vakava sairaus tai sairastuminen ovat kriisejä, jotka koskettavat koko perhettä aiheuttaen usein erilaisia reaktioita, jotka vaikuttavat ihmiseen kokonaisuudessaan. Esimerkiksi epätoivon, pelon, vihan, surun ja uupumuksen tunteet kriisin kohdatessa ovat tavallisia niin lapsessa kuin aikuisessakin. Sairastuminen voi herättää tunteidenkirjon lisäksi monenlaisia kysymyksiä sekä ajatuksia kaikille perheenjäsenille. Lapselle suurimpana kysymyksenä, johon hän voisi haluta vastauksen on se, mikä vanhempaa vaivaa. Mistä sairaus johtuu, onko hän voinut siihen vaikuttaa tai mikä vanhemman oloa helpottaisi ja voisiko hän jotenkin auttaa? Nämä voivat olla myös isoja kysymyksiä, joita lapsi saattaa pyöritellä mielessään kriisitilanteessa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2018.)

Vanhempien ajatukset voivat liittyä siihen, vahingoittaako tilanne lasta, mitä hän ajattelee tai tietää sairaudesta ja miten siitä pitäisi hänen kanssaan puhua. Sairauden mahdollinen perinnöllisyys voi mietityttää kaikkia, joita sairastuminen koskettaa. Surullisesta tai ylikuormittuneesta lapsesta voi tulla sulkeutunut ja kysymyksiä tai puhumista välttelevä. Alakoulun alkuvaiheessa lapsi voi näyttää tunteensa ulospäin tekoina, mutta hän voi alkaa pitää niitä sisälläänkin. Hyvät perhe- ja kiintymyssuhteet tukevat lasta vaikeissakin tilanteissa ja mitä avoimempi ilmapiiiri on, sitä paremmat mahdollisuudet perheenjäsenillä on tukea toisiaan. On tärkeää kertoa lapselle sairaudesta ja sen seurauksista ikätason mukaisesti, lapsen ymmärrystä väheksymättä. Lapsen huolta voi lievittää tieto siitä, että hänestä pidetään huolta vaikeankin tilanteen aikana ja että vanhempi saa sairauteensa tarvitsemaansa apua. (Hedrenius & Johansson, 2016; Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2018; Poijula, 2016.)

Kriisi ei ole sidoksissa ikään, elämäntilanteeseen tai -vaiheeseen, vaan sen voi kohdata milloin vain. Trauman kokemisen todennäköisyys on lapsuudessa suurimmillaan. Olisi tärkeää havaita ja tunnistaa lapsen kohtaamat kriisit. Vanhempien sekä valta-asemissa olevien aikuisten vastuulla on tarjota apua mahdollisimman pian. Kriisitilanteessa lapsi tarvitsee vähintään yhdeltä luotettavalta aikuiselta tukea ja turvaa sekä keskusteluapua tilanteen ymmärtämiseksi. Parhaan avun lapsi saa monipuolisesta tukiverkostosta, jossa jokaisella on tärkeä auttamistehtävä. Asiantuntijoiden tehtävä on rauhoitella ja tukea vanhempia auttamaan lasta, sekä auttaa lasta suoraan. Kriisireaktioihin liittyvä stressi voi aiheuttaa monenlaisia psyykkisiä ja fyysisiäkin reaktioita. Lapsella stressi ja ylikuormittuneisuus voivat näyttäytyä esimerkiksi surullisuutena ja vetäytyvyytenä, mutta myös levottomuutena, vihamielisyytenä tai väsymyksenä. Se voi aiheuttaa myös tuntemuksia kehossa, kuten vatsa- ja lihaskipuja tai päänsärkyä. Osa vanhemman kokemasta stressistä voi tarttua lapseen. (Poijula, 2016, s. 5–6, 16.)

Trauman ydintunteena on pelko, jota lapsi usein tuntee vanhemman sairastuessa. Tämä voimakas ja kielteinen tunne tulee pintaan silloin, kun jokin ulkopuolinen asia koetaan uhaksi. Lapset reagoivat traumaan yksilöllisesti, reaktio voi vaihdella tunnepurkauksesta reaktion puuttumiseen. Ensimmäisten viikkojen ja kuukausien aikana traumaattisen tapahtuman jälkeen sen vaikutukset tunne-elämään, käyttäytymiseen ja ajatteluun sekä fysiologiset oireet ovat tavallisia. (Poijula, 2016, s. 37, s. 40.)

### 3.2.1 Vanhemman sairastaminen lapsen kokemana

Perusta mielenterveydelle luodaan jo kohdussa. Henkistä hyvinvointia suojaavat tekijät löytyvät lapsesta itsestään, sekä hänen elinympäristöstään. Ne tukevat lapsen kasvua ja kehitystä, tarvittaessa kannattelevat, auttavat kohtaamaan vaikeuksia ja kehittämään ongelmaratkaisutaitoja, edistävät mielenterveyttä sekä vahvistavat toimintakykyä ja elämänhallintaa. Hyvä mielenterveys rakentuu muun muassa hyvästä itsetunnosta ja minäkuvasta, perheestä ja sosiaalisista suhteista, harrastuksista ja tuen saamisesta sekä itsensä hyväksymisestä ja mah-

dollisuudesta saada neuvoja tai palautetta. Hyvinvointia ja mielenterveyttä uhkaavia riskitekijöitä voi olla löydettävissä lapsesta itsestään, lähipiiristä tai lapsen ympäristöstä. Yksi riskitekijöistä on vanhemman sairastuminen, joka voi vaikeuttaa tai estää päivittäisiä toimintoja sekä horjuttaa lapsen turvallisuuden tunnetta. Tällöin lapsella on melkein poikkeuksetta jonkinlaisen tuen tarve. (Liukkonen ym., 2019, s. 295–297.) Lapselle ennustettavuus ja rutiinit voivat osoittautua hyvinkin tärkeiksi sekä turvallisuudentunnetta lisääviksi. (Hedrenius & Johansson, 2016, s. 108.)

Kiintymyssuhde käsitteenä on olennainen puhuttaessa lapsen selviytymisestä ja tuesta. John Bowlby (1969) esitti ensimmäisenä teorian, jonka mukaan kiintymyssuhde on merkittävä tekijä lapsen selviytymisessä. Kiintymyssuhteen syntyminen on edellytys lapsen kasvulle ja kehitykselle, ja sen päätarkoitus on suojella ihmistä. Erityisesti vaikeiden tilanteiden edessä se aktivoituu ja surullinen lapsi tarvitsee lohdutusta ihmiseltä, johon on kiintynyt. (Hedrenius & Johansson, 2016, s. 90.)

Vanhemman niin kuin kiintymyssuhteenkin tärkein tehtävä on suojella lasta. Tämän varjolla aikuinen saattaa ajatella, että mitä vähemmän sairaudesta puhutaan, sen parempi. Näin asia ei kuitenkaan ole, vaan lapsen olisi tärkeä tietää, mistä sairaudessa on kyse. Avoimuus ja puhuminen lievittävät ahdistusta ja pelkotiloja sekä tukevat perheenjäseniä sopeutumaan vähitellen vaikeaan tilanteeseen. Lapset havaitsevat herkästi muutokset arjessa, ja jos sairaudesta tai sen vaikutuksesta arkeen ei kerrota, hän voi alkaa syyttää muutoksista itseään (Alisa-projekti, i.a.). Lisäksi puhumattomuus voi kasvattaa riskiä siihen, että lapsi alkaa tuntea, ettei aikuiseen voi luottaa. Kouluikäisillä lapsilla ei ole vielä samanlaisia tunteiden säätelytaitoja kuin aikuisilla. Aikuinen voi avoimesti tunteensa näyttämällä normalisoida ja auttaa lasta ymmärtämään niitä. On kuitenkin tärkeää tunnistaa tilanteet, joissa aikuiset ovat tunteidensa lamaannuttamia, ettei lapsi jäisi yksin raskaassa tilanteessa. (Hedrenius & Johansson, 2016; Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2020.)

Kukaan ei voi suojella lasta surulta tai kipukohtilta, ne kuuluvat elämään niin kuin ilotkin. Sureminen on pitkälti alitajuntainen, luonnollinen ja tärkeä prosessi, joka

mahdollistaa kipukohdasta toipumisen ja elämän jatkumisen. Kouluikäisellä lapsella suru voi ilmetä stressin tavoin esimerkiksi alakuloisuutena, vihaisuutena tai välinpitämättömyytenä. Käsittelemätön suru voi johtaa aggressiivisuuteen, jonka takana on todennäköisesti tunteiden ja hämmennyksen ristiriita. Aikuisen pitäisi pystyä auttamaan lasta ilmaisemaan tunteensa, sekä vastaamaan tämän tarpeisiin. Aikuiselta saatu surukäyttäytymisen malli sekä johdonmukaisen aikuisen läsnäolo voivat auttaa lasta kohtaamaan surun. (Erkkilä ym., 2003, s. 9–10, s. 22–23, s. 33.)

### 3.2.2 Vakavan sairauden puheeksi ottaminen lapsen kanssa

Sairastuessaan vanhemman ensireaktiona saattaa olla päätös, että sairaudesta on parempi olla hiljaa. Suojelunhalu, huoli lapsesta ja sairauden vaikutuksesta tähän, sekä vanhemman omat syyllisyyden tai häpeän tunteet voivat olla haasteena avoimelle keskustelulle. Lapset kuitenkin aistivat muutokset arjessa sekä vanhemman käytöksessä ja tietämättä tilanteesta he herkästi syyttävät niistä itseään. Lapselle olisi hyvä kertoa vanhemman sairaudesta rehellisesti, varsinkin jos kyseessä on perinnöllinen sydänsairaus, joka voi koskettaa lastakin henkilökohtaisesti. Avoimuus ja puhuminen lievittävät ahdistusta ja pelkotiloja sekä tukevat perheenjäseniä sopeutumaan vähitellen vaikeaan tilanteeseen. Keskustelun aloitusta voi helpottaa se, että vanhempi on hyväksynyt sairauden ensin itse. (Alisa-projekti, 2021.)

Kouluikäiselle lapselle voi kertoa jo enemmän itse sairaudesta ja sen hoidosta. Sairaudesta kertominen antaa lapselle jatkossa tilaa mahdollisille kysymyksille sekä omien huolien, tunteiden ja pelkojen ilmaisulle, mutta puhumiseen ei pidä pakottaa. Vanhemman sairastuminen voi herättää lapsessa monenlaisia tunteita, kuten menettämisen pelkoa, surua ja vihaa. Kaikki tunteet ovat kuitenkin sallittuja, normaaleja ja aikuisen pitäisi niitä kuunnella sekä tehdä niille tilaa. Aikuinen voi avoimesti tunteensa näyttämällä normalisoida ja auttaa lasta ymmärtämään niitä. Lapsella ei ole vastuu seurata vanhemman vointia, vaan se on ammattilaisen tehtävä. Lasta suojaaa tieto tästä ja siitä, että vanhempi saa heiltä parasta

hoitoa ja apua. Lapselle voi myös suoraan sanoa, etteivät hänen tekonsa vaikuta mitenkään vanhemman sairauteen. (Alisa-projekti, 2021.)

### 3.3 Sydänsairauden vaikutukset perheen arkeen ja toimintakykyyn

Eri sydänsairaudet voivat oireilla eri tavoilla, ja vaikutukset normaaliin arkeen ovat aina yksilöllisiä. Fyysisten tuntemuksien lisäksi sairaus voi vaikuttaa myös mielialaan. Lapsiperheissä arki voi olla kiireistä, ja itsestä huolehtiminen on usein haastavaa ilman terveyshuoliakin. Olisi kuitenkin tärkeää, että perheessä noudatettaisiin terveellisiä elämäntapoja. Riittävä uni, sopiva liikunta ja monipuolinen ruokavalio tukevat sekä sydänsairaana että muidenkin perheenjäsenien hyvinvointia. (Terveyskylä, i.a.)

Haastavassa elämäntilanteessa perheenjäsenten voimavarat ovat koetuksella. Elämän voimavara-alueita voidaan kuvata nelikenttänä tai pöydänjalkoina, jolloin pöydän tasapaino kuvastaa hyvinvointia ja elämänhallintaa. Pöydällä tulee olla neljä vahvaa jalkaa pysyäkseen pystyssä. Neljästä pöydänjalasta yksi on perhe/turvaverkko, jonka vaikutus sekä merkitys lapsen elämässä on suuri. Jokaisen ihmisen elämään vaikuttavat kuitenkin muutkin tekijät, lapsen voimavara-alueita ovat myös yhteisöllisyys, ystävyys/ihmissuhdetaidot sekä minä itse, johon kuuluu muun muassa itsetunto ja minäkuva. (Cacciatore, 2010, s. 13.)

Kun ihminen kohtaa vastoinkäymisiä, koettelemuksia tai muutoksia, resilienssi vaikuttaa niistä selviytymiseen. Resilienssillä tarkoitetaan sopeutumis-, selviytymis- ja palautumiskykyä, jota joillakin on enemmän kuin toisilla. Se on ihmisen yksilöllinen, psyykkinen ominaisuus, joka kehittyy ja jota pystyy kehittämään koko eliniän ajan. Sitä rakentavat monet tekijät lähtien ihmisen biologisista ominaisuuksista ja kasvatuksesta. Resilienssiin vaikuttavat myös ympäristö, läheiset ja yksilön omat kokemukset. (Mieli, 2021.)

Sairauden hoitoon liittyy usein lääkityksiä ja mahdollisesti toimenpiteitä tai kontrollikäyntejä lääkärillä. Ne voivat tuntua kuormittavilta ja pelottavilta. Lapsille tulisi kertoa, että kaikki nämä asiat ovat tärkeitä osia vanhemman hoidossa, ja että

niiden avulla vanhempi voi paremmin. Aikuiset voivat hakea apua omaan jaksamiseen läheisiltä, ystäviltä, vertaistuesta tai tarvittaessa esimerkiksi oman terveysaseman kautta. Apua voi pyytää myös konkreettisiin asioihin, jotka helpottaisivat arjen pyörittämistä, esimerkiksi siivousapua tai hoitajaa lapsille, jotta vanhemmat pääsevät rentoutumaan. Jokaisella perheellä on omat mieltymyksensä, ja parhaat toimintatavat muokkautuvat yksilöllisesti. Pääasia on, että jokainen löytäisi toimivan systeemin juuri itselleen ja omalle perheelleen. (Terveyskylä, i.a.)

### 3.4 Lapsen ja perheen tuen muodot

Vanhempaa hoitava taho voisi ottaa lapset puheeksi, vaikkei lapsi olekaan se sairastunut. Hoitohenkilökunnan tulisi ajatella koko perheen hyvinvointia ja huomioida myös lapsen näkökulma. Tähän voi työkaluksi ottaa esimerkiksi perhehoitotyön menetelmiin kuuluvan Lapset puheeksi -keskustelun, joka on yksi Toimiva lapsi ja perhe -menetelmistä. Kyseisen keskustelun päätavoitteena on tukea vanhemmuutta ja lapsen sujuvaa arkea tämän kasvuympäristössä. Keskustelu suositellaan käytäväksi esimerkiksi silloin, kun vanhemmalla on jokin vakava sairaus, akuutin kriisivaiheen jälkeen. (Toimiva lapsi & perhe -menetelmät: Lapset puheeksi -keskustelu - Kasvun tuki) Tätä menetelmää voisi käyttää hoitohenkilökunnan lisäksi esimerkiksi sosiaali- tai perhetyöntekijä, vanhemman sairaudesta ja hoitopaikasta riippuen. Hänen tehtävänsä on auttaa perhettä tilanteen selvitelyssä ja tarvittaessa ohjata perhe avun tai tuen piiriin (Terveyskylä, 2017).

Perheellä on oikeus hakea apua voimavaroja kuluttavassa tilanteessa. He voivat saada sitä perusterveydenhuollon palveluista, joihin kouluterveydenhuoltoonkin kuuluu. Koko perheelle suunnatuissa perheneuvolapalveluissa työskentelee pääasiallisesti sosiaalityöntekijöitä ja psykologeja. Siellä sosiaalityöntekijät keskittyvät perheen ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen, kun taas psykologit enemmän lapsiin ja tarjoavat heille tapauskohtaisesti kriisiapua, terapiaa tai arviointitutkimusta. Lastensuojelun sosiaalityö tarjoaa sijais- ja jälkihuollon palveluiden lisäksi avohuollon tukitoimia, joita perhe voi palvelutarpeen arvioinnin jälkeen

hyödyntää. Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalveluihin kuuluvat muun muassa lapsiperheiden kotipalvelu, taloudellinen apu, perhetyö, kasvatus- ja perheneuvonta, tukihenkilöt ja -perheet ja vertaisryhmätoiminta. Vertaistuki normalisoi lapsen kokemuksia ja hän saa tiedon siitä, ettei ole ainoa lapsi, jonka vanhempi on pitkäaikaissairas (Terveys- ja hyvinvoinninlaitos, 2021). Näitä tukimuotoja on mahdollista saada ottamalla yhteyttä lastensuojelun sosiaalityöntekijään tai kouluterveydenhuoltoon. (Mannerheimin lastensuojeluliitto, 2020.)

Apua ja tukea saa myös vapaaehtoiselta, eli kolmannen sektorin palveluista. Sydänsairaat ja heidän läheisensä saavat vertaistukea muun muassa Sydänlapset ja -aikuiset ry:n vapaaehtoisilta vertaistukihenkilöiltä sekä heidän järjestämistään tapahtumista ja tapaamisista. Se tarjoaa myös kuntoutuskursseja ja sopeutumisvalmennusta sekä leiritoimintaa. Lisäksi se tarjoaa tietoa esitteiden ja muiden tiedotusmateriaalien kautta. Yhdistyksellä on myös jalansijaa sosiaalisessa mediassa. Sillä on vapaaehtoisten ylläpitämiä, suljettuja Facebook-ryhmiä, joissa sydänsairauksista kärsivät voivat keskustella vertaistensa kanssa. (Sydänlapset ja -aikuiset, i.a.; Sydänlapset ja -aikuiset, i.a.-a.)

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA YHTEISTYÖKUMPPANI

Opinnäytetyömme tarkoituksena on auttaa perheitä, joissa vanhemmalla todetaan sydänsairaus tai rakennevika. Näkökulma on aikuisiällä saatu diagnoosi, eli tilanne tulee uutena, sen sijaan että henkilö olisi jo lapsesta asti tiennyt sairastavansa kyseistä sairautta. Vanhemman sairastuminen voi olla kriisi perheelle, ja käsittelemme työssämme myös lapsen kriisikokemusta. Tarjosimme neuvoja, keinoja, tietoa ja tukea tällaisessa tilanteessa oleville perheille. Tavoitteemme oli kirjoittaa artikkeli yhteistyökumppanimme jäsenlehteen. Artikkelin tarkoitus oli olla selkeä, kiinnostava ja lukuystävällinen vanhemmille, joilla on jokin sydänsairaus. Oppaasta oli tarkoitus saada tarpeeksi lyhyt ja ytimekäs, mutta kuitenkin informatiivinen. Päätaavoite oli, että työstämme olisi todellista hyötyä ihmisille ja että prosessi tukisi myös omaa ammatillista kehitystämme.

Sydänlapset ja -aikuiset ry on Suomen sydänliiton jäsenjärjestö ja sillä on jäseniä noin 1700. Yhdistys järjestää leirejä, kursseja, tapahtumia ja tukihenkilö koulutusta. Heillä on kattavat verkkosivut, joilta löytää paljon tietoa sekä esitteitä ja oppaita. Yhdistyksellä on myös alueosastoverkosto, jonka kautta järjestetään tapaamisia ja toimintaa alueellisesti. Yhdistys toimii kansainvälisesti yhteistyössä pohjoismaisten sisarjärjestöjen kanssa, ja vuosittain pidettävä pohjoismaisten sydännuorten leiri on hyvin suosittu. (Sydänlapset ja -aikuiset, i.a.)

Yhdistyksen jäsenlehdessä tiedotetaan ja julkaistaan artikkeleita elämästä sydänvian kanssa. Yhteistyökumppanin tilauksesta artikkelimme käsittelee tilannetta, jossa lapsen vanhempi on synnynnäisesti sydänsairas. Valitsimme työmme rajaukseksi keskilapsuuden eli 7-12-vuotiaat. Lehtikirjoituksemme on suunnattu aikuisille, ja tarkoituksena oli kertoa teoretietoon pohjaten keinoja käsitellä tilannetta lapsen kanssa. Artikkelin kirjoittamiseen valmistauduimme tutustumalla perusteellisesti lapsen psyykkisiin kehitysvaiheisiin ja perheen kriisikokemukseen. Perehdyimme myös synnynnäisiin ja perinnöllisiin sydänvikoihin. Tilannetta, jossa perheen lapsella todetaan sydänvika, on käsitelty paljon. Sen sijaan asetelmasta, jossa sairastuukin lapsen vanhempi, on saatavilla vähemmän

materiaalia. Tämäkin näkökulma on tärkeä, ja tavoitteemme on parantaa näiden perheiden saamaa tukea sekä rohkaista avoimuuteen.

## 5 KEHITTÄMISTYÖN PROSESSI

### 5.1 Kehittämispainotteinen opinnäytetyö

Opinnäytetyömme lopullisiksi tuotoksiksi muodostuivat artikkeli ja opas. Näissä molemmissa tarjoamme tietoa ja keinoja lapsen tukemiseen tilanteessa, jossa vanhemmalla on vakava sairaus. Lisäksi tiedotamme erilaisista tukimuodoista ja -mahdollisuuksista. Kehittämispainotteisessa opinnäytetyössä juuri tästä on kyse, Diakonia-ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaan. Tällöin opinnäytetyön tarkoituksena on muun muassa käytännön toiminnan opastaminen ja ohjeistaminen. Tämä usein toteutetaan tuotekehittelyinä, eli produktiona, joka voi olla uusi tuote tai palvelu tai voidaan luoda toteutuksia ja mallinnuksia. (Valtonen ym., 2020.) Kehittämispainotteisen opinnäytetyömme prosessi alkoi kehittämistarpeen tunnistamisesta yhteistyökumppanimme kautta. Siitä prosessi eteni toiminnan ja produktioiden suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Palautteen jälkeen saimme hiottua produktiot sellaiseen muotoon, johon olemme me opinnäytetyön tekijät sekä yhdistyksen yhdyshenkilö tyytyväisiä.

Ennen produktioiden suunnitteluvaihetta keräsimme niihin liittyvää teoreettista perustaa opinnäytetyöhön, jotka osaltaan rajasivat produktioiden sisältöä. Opinnäytetyön teoreettisessa perustassa kerromme mahdollisista perinnöllisistä ja synnyntäisistä sydänsairauksista, joita tässä tapauksessa vanhemmalla voisi olla. Tämän lisäksi nimenomaan alakouluikäisen kehitysvaiheesta sekä muun muassa lapsen mahdollisista tuntemuksista ja kokemuksista omaisena, joihin produktiommekin painottuvat. Teoriatiedosta halusimme hyödyntää myös produktioissa niitä asioita, jotka esiintyivät useasti artikkeliin ja oppaaseen liittyvissä tiedonhauissa.

## 5.2 Artikkelin kirjoittaminen

Hyvä artikkeli on jäsenelty selkeästi ja se etenee loogisesti ja tarpeeksi napakasti. Kirjoittaessa käytetään hyvää yleiskieltä, ja vältetään vaikeaselkoisia termejä. Pyrimme selkokielisyyteen, koska artikkelin ja oppaan kohderyhmäsämme ei ole ainakaan ensisijaisesti hoitoalan ammattilaisia. Tekstin ei tulisi olla siis liian virallista, ja prosessin ajan tulee pitää kohderyhmä mielessä. Kirjoittamisprosessiin tulee varata tarpeeksi aikaa, ja myös viimeistely tulee tehdä huolella. Artikkelin kirjoittaminen ei ole niin helppoa kuin voisi äkkiseltään ajatella, joten työhön on paneuduttava perusteellisesti. Tekstiä on syytä esiluettaa muutama kertaan, sillä omalle tekstille voi tulla ”sokeaksi”, varsinkin jos sen kanssa työskentelee pidempään. (Toppr, i.a.)

Artikkelin (Liite 1.) kirjoitusprosessi alkoi kartoittamalla sopivia lähteitä. Suunnitelma-vaiheessa lähteitä oli kertynyt jo paljon, ja teoritieto pohjautuu niihin myös artikkelissa. Lisäksi haimme tietoa ja neuvoja siihen, miten hyvä artikkeli syntyy. Tutustuimme myös Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenlehdissä aikaisemmin julkaistuihin opinnäytetöihin. Hahmottelimme miellekarttaa apuna käyttäen, mitä osuuksia ja väliotsikoita kirjoitukseemme tulisi. Pohdimme, kenelle kirjoitamme, ja mitä haluamme heille sanoa. Tämän jälkeen lähdimme kirjoittamaan ajatuksella, että kun saamme tekstiä aikaiseksi, sitä voi sitten lähteä muokkaamaan ja korjaamaan, eli ei tarvitse heti saada täydellistä lopputulosta. Pyysimme lähipiiristämme palautetta jo varhaisista versioista, jotta voisimme pohtia artikkelin kehittämistä tehokkaammin.

Kirjoitusprosessin aikana saimme idean, että elävöittääksemme tekstiä voisimme pyytää kommentit kokemusasiantuntijalta/vertaiselta. Kyseessä ei ollut varsinainen haastattelu, vaan valitsemamme henkilö kertoi omin sanoin mietteensä aiheesta. Hänellä on aikuisiällä todettu eteislepatus ja eteisvärinä, jotka saatiin korjattua neljällä ablaatiolla. Hänen poikansa oli tapahtumien aikaan kuusivuotias, ja kysyimme myös häneltä, miten hän muistaa kokeneensa isänsä sairastumisen. Tallensimme kertomukset äänitteeksi. Näytimme valmiin tekstin heille ja saimme

sille hyväksynnän. Lopulliseen artikkeliin tulee myös kuva heistä. Lukijan on helpompi samaistua tekstiin, kun mukana on todellisten henkilöiden kokemus pelkän teoriaan pohjautuvan kirjoituksen lisäksi.

Jatkoimme tekstimme työstämistä, kunnes olimme tyytyväisiä, ja laadimme artikkeliin otsikon ja väliotsikot. Prosessin aikana pidimme yhteyttä viestien avulla, ja pyrimme varmistamaan, että lopputuloksesta tulisi sujuva ja yhtenäinen teksti. Artikkelissa kerromme, millaisia asioita tulisi huomioida, kun lapsen vanhempi sairastuu vakavasti. Painotimme sitä, että on tärkeää käydä tilannetta läpi lapsen kanssa ja että sairauden piilottelu ei yleensä ole lapselle hyväksi. Puhumme myös resilienssistä ja siitä mitä se tarkoittaa ja kuinka sitä voisi hyödyntää elämän haasteissa. Sydänlapset ja -aikuiset ry:ssä työskentelevältä yhdyshenkilöltä saimme palautetta, että he ovat tyytyväisiä tuotoksiemme tekstiosioihin. He halusivat laajentaa artikkelia lisäämällä siihen oppaassa esiintyviä asioita. (Heillä on oikeus editoida artikkelia, ja me saamme tekstin nähdäksemme ennen julkaisua.) Lehti, jossa artikkelimme julkaistaan, ilmestyy 3.12.21.

### 5.3 Oppaasta tietoa ja tukea vanhemmille

Oppaan (Liite 2.) laajuus on neljä sivua, ja se tulee Sydänlapset ja -aikuiset ry:n verkkosivuille. Teimme oppaan PDF-muotoon, jotta sen voi halutessaan myös tulostaa ja ulkonäkö on miellyttävämpi. Tarkoitus oli, että oppaasta saisi helpon ja konkreettisen apukeinon käsitellä lapsen kanssa vanhemman sydänsairautta. Työstimme opasta lehtikirjoituksen ohella, mutta viimeistelty muoto syntyi, kun artikkeli oli valmis.

Tutustuimme Sydänlapset ja -aikuiset ry:n verkkosivuilla oleviin esitteisiin ja oppaisiin. Näin saimme käsityksen, että mitä ja minkä näköistä produktiostamme haetaan. Oppaamme on verrattavissa potilasohjeeseen. Sekin on tietylle potilasryhmälle suunniteltu ja kirjoitettu, eli sydänsairaille vanhemmille. Niin kuin hyvässä potilasohjeessakin, on meidän oppaassammekin tärkeää ymmärrettävyyden kannalta esittää asiat oikeassa järjestyksessä (Hyvärinen, 2015). Pohdimme

oppaassa käytettävää tekstityyliä ja sanastoa, jotta se palvelisi lukijakuntaa mahdollisimman hyvin. Tämän lisäksi suunnittelimme oppaassa käytettävää fonttia, väliotsikoita, niiden sijoittelua sekä järjestyksen loogisuutta. Oppaan visuaalisuuteen paneuduimme palautteen saannin jälkeen ja muutokset tehtyämme palautimme jälleen lopullisen version oppaasta.

Oppaaseen kokosimme ne ydinasiat, miten lasta voidaan tukea ja mikä vaikuttaa lapsen hyvinvointiin koko perhettä kuormittavassa tilanteessa. Ennestään tuttu- jen sekä uusien lähteiden selaamisen ja artikkelin kirjoituksen jälkeen päädyimme kolmeen väliotsikkoon, joiden alle alkaisimme tietoa tuottaa. Väliotsikkoina ovat: avoimuus kaiken a ja o, perheen voimavarat ja rutiinit kantavat pitkälle, ja mukana tukemassa. Näiden lisäksi listasimme oppaaseen verkkosivuja, joista vanhemmat ja toki muutkin voivat itsenäisesti etsiä lisää tietoa ja saada vertaistukea. Pääotsikoista kaksi ensimmäistä tulivat ilmi useissa aihetta käsittelevissä lähteissä, ja siksi valikoituivatkin myös oppaaseen. Muistutimme lopuksi vanhempaa, ettei näitä asioita tarvitse jäädä yksin pohtimaan. Kerroimme joitakin tahoja, joista apua ja tukea on mahdollisuus saada niin lapselle kuin koko perheellekin.

Ensimmäisen otsikon alla kerromme miksi ja miten lapselle olisi hyvä kertoa vanhemman sairaudesta. Se, että sairaudesta kerrotaan ja kokemuksia sekä tunteita kuunnellaan vähentää lapsen mahdollista ahdistusta ja lisää luottamusta. Toinen otsikko korostaa voimavarojen ja arjen rutiinien sekä rajojen tärkeyttä ja kolmas kokoaa pääasiassa mahdollisia yhteistyötahoja ja tuentarjoajia. Oppaassa on lapsen tukemisen kannalta merkityksellistä tietoa, neljän sivun verran. Yhdyshenkilöltä palautteen saatuaamme muokkasimme ja hienosäädimme oppaan lopulliseen ulkoasuun ja -muotoonsa. Lisäsimme kuvia, jotta opas olisi visuaalisesti houkuttelevampi ja silmää miellyttävämpi, sekä muutimme oppaan tulostettavaan PDF-muotoon. Lopulta opas päättyy Sydänlapset ja -aikuiset ry:n verkkosivuille, josta sen voi lukea tulostettuna tai ladattuna tietokoneelle. Artikkelin ja oppaan liitimme lopullisissa muodoissaan tähän opinnäytetyöhön numeroituina liitteinä.

## 6 EETTISET NÄKÖKOHDAT JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyötä tehdessä on tärkeää muistaa huomioida eettisyys ja vastuullisuus. Tuottamamme materiaalin on oltava tutkittuun tietoon perustuvaa, eli lähteinä on käytettävä vain luotettavia tahoja. Tällaisia lähteitä ovat esimerkiksi lääketieteelliset julkaisut, Käypä hoito -suositukset ja tietokirjat. Lähteiden käytössä on muistettava myös monipuolisuus, ja hyödynnettävä uusinta tietoa ja tutkimuksia. Tässä opinnäytetyön raportissa kerromme luotettavat lähteet, joihin molemmat tekstit pohjautuvat ja perustelemme niiden valintaa.

Opinnäytetyöllämme oli työelämätahon tilaus, artikkeli ja opas ovat tehty yhteistyökumppanimme toiveesta. Opinnäytetyömme aihe liittyy hoitotyöhön ja voi mahdollisesti auttaa sairaanhoitajakin kohtaamaan sekä tukemaan perheitä, joissa vanhemmilla on sydänsairaus. Varsinaisia eettisiä haasteita ei ole noussut esiin työssämme. Artikkelia ja opasta tehdessämme pyrimme huomioimaan perheiden moninaisuuden ja erilaiset lähtökohdat. Molempien produktioiden tekstityyleissä otimme lukijakunnan huomioon ja pyrimme pitämään tekstin selkeänä ja loogisena. Artikkelia varten saimme aiheeseen liittyviä kommentteja henkilöltä, joka on itse vanhempana saanut diagnoosin sydänsairaudesta. Kommentit ja kuvat julkaistaan hänen suostumuksellaan, ja hän on saanut nähdä valmiin sisällön ennen julkaisua.

Olemme tehneet tämän opinnäytetyön yhteistyössä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa. Yhteyttä olemme pitäneet sähköpostin välityksellä yhdistyksessä työskentelevän henkilön kanssa. Häneltä saimme hyvää palautetta produktioidemme tekstiosuuksista, oppaan visuaalisuutta hioimme vielä vähän. Yhteistyökumppanillamme oli editointioikeus molempiin produktioihin ja he käyttivätkin oppaan sisältöä laajentaakseen artikkelia. Oppaan visuaalisuutta yhdistys luultavasti editoi vielä enemmän heidän brändin ohjeistuksen mukaiseksi ja lisäävät siihen tarvittaessa lisää tietoa muusta materiaalista. Olemme allekirjoittaneet opinnäytetyöprosessia varten Diakonia-ammattikorkeakoulun yhteistyösopimuksen Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksen yhteyshenkilön kanssa.

## 7 PROSESSIN POHDINTA

Aikaisemmin hoitotyö on keskittynyt enemmän pelkästään potilaaseen sekä hänen sairautensa hoitoon, ja hoitopolulla on otettu huomioon asioita vain potilaan näkökulmasta. Nykyisin mielenterveystaidot sekä niiden edistäminen ja tukeminen ovat hoitotyössä korostuneet ja tietoisuus mielenterveyden roolista on kasvanut merkittävästi. Ne eivät aikaisemmin ole olleet yhtä merkityksellinen asia kuin tänä päivänä.

On myös lisääntynyt ymmärrys siitä, että vanhemman sairastuminen ja sen vaikutukset koskettavat ja ylettyvät koko perheeseen eikä vanhempi useinkaan ole suinkaan ainoa tukea tarvitseva. Tilannetta on alettu pohtia enemmän lapsen näkökulmasta. Tämän myötä opinnäytetyöllemme oli tarvetta ja toivomme, että sen sekä sen rinnalla syntyneet tuotokset saavuttaisivat mahdollisimman monet asianomaiset. Sydänlapset ja –aikuiset ry:n jäsenlehden kautta pystymme tavoittamaan kohderyhmämme. Opas tulee yhdistyksen verkkosivuille, jossa se on vapaasti kaikkien käytettävissä. Tuotoksemme ovat selkeitä ja helppolukuisia, mikä on oleellista, jotta kirjoittamastamme on aidosti apua lukijakunnalle. Tässä suhteessa olemme saavuttaneet tavoitteemme, joka oli tuottaa materiaalia tuen tarpeessa oleville perheille.

Opinnäytetyön prosessimme kesti kaikkineen noin puolitoista vuotta, ja olemme kokeneet työskentelyn mielekkääksi. Haasteita toi aikataulu, ja siitä olimmekin prosessin loppuvaiheessa hieman jäljessä. Molemmat osallistuivat opinnäytetyön prosessiin tasavertaisesti. Haasteista huolimatta saimme tehtyä opinnäytetyön ja sen tuotokset, joihin kaikkiin olemme tyytyväisiä.

### 7.1 Ammatillisen kasvun kuvaus

Tätä opinnäytetyötä tehdessämme pääsimme perehtymään sydänsairauksiin ja perhetyöhön, ja näistä saimme hyvin arvokasta tietoa sekä kehitimme perhehoi-

totyön osaamistamme. Molemmat aiheet ovat laajoja, ja oli todella mielenkiintoista syventyä niihin. Haasteena oli aiheen riittävä raja, jottei työstämme tulisi liian laaja. Opinnäytetyön prosessin aikana olemme kehittyneet tiedon haussa, eri tyylisten tekstien kirjoittamisessa, organisaatiotaidoissa sekä kokonaisuuksien ja ajan hallinnassa. Lisäksi olemme saaneet kasvatettua valtavasti tietopohjaamme lapsen kehitysvaiheista, sydämen toiminnasta ja siihen liittyvistä sairauksista sekä perheiden tukemisesta haastavissa tilanteissa. Opinnäytetyön aihe ja sen teko palvelivat hyvin lasten hoitotyöhön syventyvää sairaanhoitajaa ja toivat lisää varmuutta kohdata perheitä, jotka ovat tällaisessa tai samankaltaisessa tilanteessa.

Opinnäytetyön ollessa kummallekin ensimmäinen, prosessi ja sen eteneminen olivat aluksi harmaata aluetta. Epävarmuutta sai karistettua pois puhumalla opinnäytetyön parin kanssa mietityttävistä asioista. Luottamusta omaan osaamiseen tuli sitä kautta, sekä ohjaavan opettajan ja yhdistyksen yhdyshenkilön antamien positiivisten palautteiden myötä. Reflektointia olemme tehneet omasta työskentelystä ja sen suhteesta toisen työskentelyyn. Mielestämme onnistuimme produktioiden teossa ja olemme yhdistyksen yhdyshenkilön kanssa niihin tyytyväisiä. Näiltä osin opinnäytetyömme tavoite on saavutettu. Opinnäytetyömme tarkoitus täyttyy toivottavasti artikkelin ja oppaan julkistamisen myötä. On ilo olla mukana tukemassa sydänsairaita vanhempia ja heidän perheitään.

## LÄHTEET

- Aalto-Setälä, K. (2011). Perinnöllisyyden merkitys sydänsairauksissa. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka, & S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 392–393).
- Alisa-projekti. (2021.). *Ammattilaisen opas sairastuneiden vanhempien kanssa työskentelyyn*. Saatavilla 2.9.2021 <http://www.alisaprojekti.fi/opas-ammattilaisille-sairastuneiden-vanhempien-kanssa-tyoskentelyyn/>
- Cacciatore, R. (2010). Lapsi ja perhe. Teoksessa E. Jokela, & H. Pruuki (toim.), *Jo iso, vielä pieni: kouluikäisen lapsen maailma*. (s. 6–30). LK-kirjat.
- Erkkilä, J., Holmberg, T., Niemelä, S., & Ylönen, H. (2003). *Surevan lapsen kanssa*. SMS-Tuotanto Oy.
- Hedrenius, S., & Johansson, S. (2016). *Kriisituki: ensiapua onnettomuuksien, katastrofien ja järkyttävien tapahtumien käsittelyyn*. Tietosanoma.
- Helle, E. & Ojala, T. (13.3.2020). Rakenteellisten synnynnäisten sydänvikojen genetiikka. *Lääkärilehti*. Saatavilla [https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/rakenteellisten-synnynnaisten-sydanvikojen-genetiikka/?public=4e2247327947a931b0eab053314fe8e4&utm\\_source=facebook](https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/rakenteellisten-synnynnaisten-sydanvikojen-genetiikka/?public=4e2247327947a931b0eab053314fe8e4&utm_source=facebook)
- Hyvärinen, R. (2005). Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Duodecimlehti*, 121(16), s. 1769-73 [Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon \(duodecimlehti.fi\)](http://www.duodecimlehti.fi/2005/16/1769-73)
- Jokinen, E. (2011). Aortan koarktaatio. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 523–525).
- Jokinen, E. (2011). Eteisväliseinäaukko. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 519–522).
- Jokinen, E. (2011). Kammioväliseinäaukko. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 522–523).

- Jokinen, E. (2011). Synnyinäisten sydänsairauksien merkitys aikuisiässä. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka &, S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 518).
- Kuusisto, J. (2011). Kardiomyopatioiden perinnöllisyys. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka &, S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 397–399).
- Liukkonen, T., Seppänen, H., & Simola, T. (2019). *Lapsen ja perheen tukena* (1. p.). Sanoma Pro Oy.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. (11.11.2020). *Mistä apua perheen huoliin ja kriiseihin?* <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. (23.1.2018). *Vanhemman psyykkinen tai fyysinen sairaus.* <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/vanhemman-psyykkinen-tai-fyysinen-sairaus/>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. (6.8.2020). *Perheenjäsenen vakava sairaus.* <https://www.nuortennetti.fi/ihmisuhteet/perheen-huolia/perheenjasenen-vakava-sairaus/>
- Mieli. (20.9.2021). *Resilienssi auttaa selviytymään.* Saatavilla 30.9.2021 <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/mita-mielenterveys-on/resilienssi-auttaa-selviytymaan/>
- Nurmi, J.-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L., & Ruoppila, I. (2014). *Ihmisen psykologinen kehitys* (5. uud. p.). PS-Kustannus.
- Oppi ja ilo. (i.a.). *Näin lapsen lukutaito kehittyy.* Saatavilla 6.10.2021 [Näin lapsen lukutaito kehittyy | Oppi&ilo \(oppijailo.fi\)](https://www.oppijailo.fi/)
- Papunet. (15.2.2021). *Miten kommunikointi ja kieli kehittyvät.* Saatavilla 6.10.2021 [Miten kommunikointi ja kieli kehittyvät? | Papunet](https://www.papunet.fi/)
- Pojjula, S. (2016). *Lapsi ja kriisi – selviytymisen tukeminen* (3. uud. p.). Kirjapaja.
- Sydänlapset ja –aikuiset. (i.a.). *Yhdistys.* Saatavilla 21.9.2021 <https://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/yhdistys>
- Sydänlapset ja –aikuiset. (i.a.-a). *Tukitoiminta.* Saatavilla 6.10.2021 [Tukitoiminta | Sydänlapset ja -aikuiset \(sydanlapsetja-aikuiset.fi\)](https://www.sydänlapsetja-aikuiset.fi/tukitoiminta)

- Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. (29.6.2021). *Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut*. Saatavilla 8.9.2021 <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut>
- Terveyskirjasto. (4.12.2020). *Sydämen rytmihäiriöt*. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00083>
- Terveyskylä. (7.12.2017). *Tietoa perheen tukimuodoista*. Saatavilla 6.10.2021 [Tietoa perheen tukimuodoista | Lastentalo.fi | Terveyskylä \(terveyskyla.fi\)](https://www.terveyskyla.fi/tietoa-perheen-tukimuodoista)
- Terveyskylä. (i.a.). *Sydänsairaus ja mieliala*. Saatavilla 5.10.2021 <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/oma-hoito/syd%C3%A4nsairaus-ja-mieliala>
- Terveyskylä. (i.a.). *Sydänsairaus ja sujuva arki*. Saatavilla 5.10.2021 <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/oma-hoito/syd%C3%A4nsairaus-ja-sujuva-arki>
- Toppr. (i.a.). *Steps of article writing*. Saatavilla 24.1.2021 <https://www.toppr.com/guides/business-correspondence-and-reporting/article-writing/steps-of-article-writing/>
- Valtonen, M., Karjalainen, A-L., Nylund, M., Riihimäki, T., & Vesterinen, O. (2020). *Opinnäytetyön erilaiset toteuttamistavat*. Diakonia-ammattikorkeakoulu. <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760648#s-lq-box-15268738>
- Yli-Mäyry, S. (2011). Oikean kammion dysplasiaan liittyvä kammiotakykardia. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 461–462).
- Yli-Mäyry, S. (2011). Perinnölliset rytmihäiriöt. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka, & S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 394–395).
- Yli-Mäyry, S. (2011). QT-oireyhtymät. Teoksessa M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry (toim.), *Sydänsairaudet* (s. 395–397.)

## LIITE 1. Artikkelit

Diakonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Janita Kiiskinen ja Pauliina Routasydän ovat kirjoittaneet artikkelin osana opinnäytetyötään.

### **Vanhemman sairaus – Miten tukea lasta?**

Kun toinen vanhemmista sairastuu vakavasti, se vaikuttaa koko perheeseen. Varsinkin lapsesta isän tai äidin sairaus voi tuntua pelottavalta. Aluksi vanhemman sairaus voi olla kriisi perheelle, mutta ajan kanssa tilanne helpottuu. Asiaa olisi hyvä käsitellä avoimesti lapsen ikätaso huomioiden. Kouluikäisellä lapsella psyykkiset ja sosiaaliset taidot kehittyvät vähitellen, ja lapselle muodostuu kyky ajatella asioita myös toisen näkökulmasta. Kaikki tunteet ja kysymykset ovat sallittuja, yhdessä voidaan itkeä ja nauraa, ja välillä voi suututtaakin. Perhe voi saada myös ulkopuolista apua, ja sitä kannattaa hyödyntää epäröimättä, jos sille vähänkin tuntuu olevan tarvetta.

Joskus saatetaan ajatella, että sairauden peittely olisi lapselle parempi tai että jos siitä ei kerrota ollenkaan, lapsi ei turhaan huolestu. Lapset ovat kuitenkin todella herkkiä huomaamaan muutoksia aikuisten käytöksessä, ja saattavat tehdä omia johtopäätöksiään tilanteesta. Tällöin syntyy helposti vääriä käsityksiä ja lapsi voi ahdistua tai syyttää itseään tilanteesta. Sen vuoksi avoimuus ja keskustelu ovat tärkeitä työkaluja. Lapselle tulee kertoa sairaudesta ja sen hoidosta. On hyvä korostaa sitä, että sairastumisesta huolimatta lapsesta pidetään huolta ja että vanhempi saa parasta mahdollista hoitoa.

Lasten kanssa käyty avoin keskustelu ei tarkoita, että aikuinen voisi purkaa lapseen omat pelkonsa ja huolensa. Lapsen on saatava olla lapsi, vaikka perheessä olisi murheita. Joskus lapsi saattaa pyrkiä auttamaan ottamalla vastuulleen liikaa vanhemmastaan tai sisaruksistaan huolehtimista, ja yrittää olla mahdollisimman hyvä, jotta ei aiheuttaisi vanhemmalleen lisää huolta. Se voi olla lapselle hyvin kuormittavaa. Kotiin tulisi saada turvallinen ilmapiiri, jossa arjen rutiinit jatkuvat normaalisti. Lapselle tulee kertoa, että aikuiset huolehtivat asioista, ja että sairaus tai vanhempien väsymys ei ole millään tavalla lapsen syytä.

## Resilienssi – Voimaa kohdata vaikeudet

Elämän yllättävissä tilanteissa tarvitaan henkisiä voimavaroja. Resilienssi tarkoittaa ihmisen kykyä selviytyä ja palautua elämän vaikeista tilanteista ja asioista. Se on psyykkinen ominaisuus, joka on jokaisella yksilöllinen. Resilienssin on todettu pohjautuvan jonkin verran geeneihin, mutta myös ulkoisilla tekijöillä on vaikutusta siihen, miten hyvä resilienssi yksilölle kehittyy, ja sitä voi myös itse työstää paremmaksi. Vanhempi voi vaikuttaa lapsen resilienssiin omalla esimerkillään. Oma myönteinen asenne elämään auttaa kestäämään paremmin huonotkin hetket. Vanhemman hyvä stressinsietokyky ja perheen positiivinen vuorovaikutus auttavat lasta kehittämään omaa resilienssiään.

Sydämen sairaudesta tai rakenneviasta riippuen vaikutukset normaaliin elämään vaihtelevat. Joissain tapauksissa diagnoosi saadaan vasta aikuisena, vaikka kyseessä ei olisi ns. elintapasairaus. Näin tapahtui Sami Routasydämen kohdalla, kun hänellä todettiin sekä eteislepatus että eteisvärinä 34-vuotiaana. Hänen toimintakykynsä oli lähes normaali rytmihäiriöistä huolimatta, ja löydös tehtiin normaalin työterveystarkastuksen yhteydessä. Lääkitys ja rytminsiirrot eivät olleet riittävä apu, joten Samille tehtiin ablaatio, jossa sydämen johtoratoja käsitellään tähystysleikkauksessa joko polttamalla tai jäädyttämällä. Toimenpiteellä pyritään katkaisemaan sähköimpulssin väärä reitti, jotta rytmi palautuisi normaaliksi. Hänen kohdallaan ablaatio täytyi tehdä neljä kertaa, jotta saatiin riittävä lopputulos. Samin poika, Santeri, oli tapahtumien aikaan 6-vuotias. Sami kokee, että jokainen vanhempi tuntee oman lapsensa parhaiten, ja tietää miten asiaa tulisi lapsen kanssa käsitellä. Hän kuitenkin korostaa myös sitä, että asiaa ei pitäisi peitellä lapsen suojelemiseksi. Samista oli tärkeää, että Santeri pääsi käymään sairaalassa, jotta lapsi näkisi konkreettisesti, että isää hoidetaan. Vierailusta juteltiin etukäteen Santerin kanssa, jotta lapsi tiesi mitä odottaa, eikä säikähtäisi esimerkiksi tippaletkuja.

Lapset ovat erilaisia ja reagoivat eritavoin tilanteisiin, mutta tärkeintä on, että perhe pystyy yhdessä käsittelemään asiaa. Siihen on satavilla tukea, jota kannattaa rohkeasti hyödyntää matalalla kynnyksellä.

## LIITE 2. Opas



Kuva: Emely / Getty Images

# LAPSEN TUKEMINEN, KUN VANHEMPI ON SYDÄNSAIRAS

## Avoimuus kaiken a ja o

Sairastuessaan vanhemman ensireaktiona saattaa olla päätös, että sairaudesta on parempi olla hiljaa. Suojelunhalu, huoli lapsesta ja sairauden vaikutuksesta häneen, sekä vanhemman omat syyllisyyden tai häpeän tunteet voivat olla haasteena avoimelle keskustelulle. Lapset kuitenkin aistivat muutokset arjessa sekä vanhemman käytöksessä ja tietämättä tilanteesta he herkästi syyttävät niistä itseään. Lapselle olisi hyvä kertoa vanhemman sairaudesta rehellisesti, varsinkin perinnöllisestä sydänsairaudesta. Se voi vaikuttaa lapsenkin arkeen, tunteisiin ja kokemuksiin. Avoimuus ja puhuminen lievittävät ahdistusta ja pelkotiloja sekä tukevat perheenjäseniä sopeutumaan vähitellen vaikeaan tilanteeseen. Keskustelun aloitusta voi helpottaa se, että vanhempi on hyväksynyt sairauden ensin itse.

Kouluikäiselle lapselle voi kertoa jo enemmän itse sairaudesta ja sen hoidosta. Sairaudesta kertominen antaa lapselle jatkossa tilaa mahdollisille kysymyksille sekä omien huolien, tunteiden ja pelkojen ilmaisulle, mutta puhumiseen ei pidä pakottaa. Vanhemman sairastuminen voi herättää lapsessa monenlaisia negatiivisia tunteita, kuten menettämisen pelkoa, surua ja vihaa. Aikuisen tehtävä on antaa kaikenlaisille tunteille tilaa ja kuunnella niitä. Aikuisen voi myös avoimesti tunteensa näyttämällä normalisoida ja auttaa lasta ymmärtämään niitä. Lapsella ei ole vastuu seurata vanhemman vointia, vaan se on ammattilaisen tehtävä. Lasta suojaa tieto tästä ja siitä, että vanhempi saa heiltä parasta hoitoa ja apua. Lapselle voi myös sanoa suoraan, etteivät hänen tekonsa vaikuta mitenkään vanhemman sairauteen.

## Perheen voimavarat ja rutiinit kantavat pitkälle



Kuva: Tania Kolinko/Shutterstock.com

Perheen yhteiset sekä lapsen yksilölliset voimavarat, niiden tunnistaminen ja vahvistaminen tukevat lasta vaikeissa muutostilanteissa. Muutos vanhemman terveydessä on yksi voimavaroja kuormittavista tekijöistä. Muita keskeisiä voimavaroja kuormittavia ja antavia tekijöitä ovat muun muassa vanhempien omat lapsuuden kokemukset, parisuhde, työllisyys ja taloudellinen tilanne, asuminen, perheen tukiverkosto ja avun saaminen sekä tulevaisuudennäkömät.

Lasta suojaavat ja tukevat pienetkin arjen ilot ja juhlat, perheen sisäiset keskustelut ja hassuttelut sekä rutiinit ja yhdessäolo. Vahvistavia tekijöitä voivat olla myös lapsen oma ystäväpiiri ja harrastukset, koulussa myönteiset kokemukset, yhteisöllisyys ja vanhempien kiinnostus koulunkäyntiä kohtaan. Jotta aikuinen voi tukea lasta, täytyy hänen ajatella itseään ja omaa hyvinvointiaan ensin ja tarvittaessa hakea tukea tai apua myös itselleen.

Arjen tutuista rutiineista ja rajoista on tärkeää pitää kiinni myös haastavassa elämäntilanteessa. Lapsi huomaa, että muuttuvien tilanteidenkin keskellä on vielä asioita, jotka pysyvät ennallaan. Näin lapsella pysyvät ennakoitavuuden, luotettavuuden ja turvallisuuden tunteet, jotka tukevat paitsi lasta, myös koko perheen hyvinvointia sekä jaksamista. Lapsi voi haluta auttaa ja miellyttää vanhempaa kaikin keinoin ja kaikessa, mutta vastuu kodista, arjen pyörittämisestä tai vanhemman voinnista ei pitäisi olla lapsella. Hän voi omien taitojensa mukaan osallistua esimerkiksi joihinkin kodin askareisiin. Vastuuta ei anneta liikaa, mutta lapsi kokee, että hän on tärkeä ja voi olla avuksi. Ulkopuoliseen apuun kannattaa turvautua silloin, jos perheen aikuisen/aikuisten voimat eivät riitä kodin tai arjen ylläpitoon.

## Mukana tukemassa



Kuva: Ikon Images / Alamy Stock Photo

Lapsen tukena voidaan olla myös oppimisympäristössä paremmin, jos tilannetta avataan koulussa olevalle tärkeälle aikuiselle. Kouluterveydenhuollossa oppilaiden saatavilla ovat kouluterveydenhoitaja, koulukuraattori ja koulupsykologi, joiden kanssa voi tarvittaessa tehdä yhteistyötä ja pohtia lapsen arjessa selviytymistä sekä (henkisenkin) tuen ja avun tarvetta. Joskus lapsen voi olla helpompi puhua mieltä askarruttavista asioista vieraalle aikuiselle. Mahdollisuuksien mukaan lapsen voi ottaa mukaan vanhemman hoitokäynnille, näin hänelle konkretisoituu se apu ja hoito, jota vanhempi sairauteensa saa.

Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalveluihin kuuluvat muun muassa lapsiperheiden kotipalvelu, perhetyö, kasvatus- ja perheneuvonta, tukihenkilöt ja -perheet ja vertaisryhmätoiminta, joka normalisoi lapsen kokemuksia ja hän saa tiedon siitä, ettei ole ainoa lapsi, jonka vanhempi on sairastunut.

Joskus lapsi voi mennä lukkoon tai vetäytyä omiin oloihinsa. Hän saattaa paeta pelimaailmaan, ei esimerkiksi syö kunnolla tai kaverit eivät kiinnosta. Jos tämä ei ajan kanssa helpota, olisi viisasta kääntyä ulkopuolisen avun, kuten perheneuvolan puoleen. Yksin vanhemman ei tarvitse selvittää, lapsen tukemista voi mieltä yhdessä oman hoitavan tahon kanssa.

---

*Suurin osa lapsista selviää ja pärjää hyvin vanhemman sairauden kanssa sekä arjessa, vaikka sairastuminen siihen vaikuttaakin.*

---

**Vertaistukea ja lisää tietoa täältä:**

[www.sydanlapsetja-aikuiset.fi](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi)

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

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

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

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

Lähteet:

(<http://www.alisaprojekti.fi/opas-ammattilaisille-sairastuneiden-vanhempien-kanssa-tyskentelyyn/>.)

Hedrenius, S., & Johansson, S. (2016). *Kriisituki: ensiapua onnettomuuksien, katastrofien ja järkyttävien tapahtumien käsittelyyn*. Tietosanoma.

<https://docplayer.fi/60025-Miten-lapset-reagoivat-kun-aiti-sairastaa-miten-autamme-lastaselviytymaan.html>

<https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/tietoa-mielenterveyden-vahvistamisesta/perheet/perheen-hyvinvointi-ja-toimiva-arki/>

<https://sydan.fi/artikkeli/kun-vanhempi-sairastuu/>

<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/neuvolatyon-sisallot-ja-menetelmat/voimavara-lahtoiset-menetelmat>

<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut>

<https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/laheiselle/vanhemman-sairaus-on-tarkeaa-sanoittaa-lapselle/>

Tämän oppaan tekivät sairaanhoitajaopiskelijat Janita Kiiskinen & Pauliina Routasydän Diakonia-ammattikorkeakoulusta



**Diak**