

Äidille ja isälle



Opas lapsiperheille, jossa vanhempi on sairastunut syöpään

Alkusanat

Vanhemman vakava sairastuminen koskettaa koko perhettä. Lapsille syövästä kertominen ei ole helppoa ja siihen kannattaa varata oma rauhallinen hetki.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään, mutta suurin osa heistä parantuu kokonaan. Syövän vaikutusta perheen toimintaan ja terveyteen ei voi vähätellä. Tutkimuksissa on havaittu, että avoin keskusteluilmapiiri, positiivinen asennoituminen vaikeuksien voittamiseen ja hyvä sosiaalinen tuki edistävät perheen hyvinvointia.

Tiedontarve etenkin sairauden alkuvaiheessa on ymmärrettävästi suuri. Terveydenhuollon järjestelmät ja toimintatavat voivat ajoittain tuntua hankalilta, eikä kaikkea annettua tietoa voi muistaa.

Tässä oppaassa on kerrottu joitain matalan kynnyksen auttamiskeinoja. Lisätietoja palveluista ja yhteydenotto-ohjeita voit kysyä hoitavalta lääkäriltäsi tai sairaanhoitajalta. Huolenaiheista kannattaa myös olla yhteydessä omaan hoitavaan yksikköön.

Tämä opas on tehty yhteistyössä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen, kokemustoimija/tukihenkilö Veera Dolk-Linnan ja Sisko Malkamäen kanssa.

Sairastumisen alussa

Jokaisen syöpäsairaahan hoitopolku on yksilöllinen, aivan kuten hänen syöpäsairautensakin. Syövän hoito etenee lääkärin määrittelemällä tavalla potilas huomioiden.

Diagnoosin varmistuttua vanhemmat voivat olla yhteydessä esimerkiksi seuraaviin tahoihin tukeakseen omaa ja perheensä jaksamista:

- Sairaaloissa työskentelevä kuntoutusohjaaja auttaa kaikkien tärkeiden yhteystietojen etsinnässä. Hänen tehtävänsä on toimia yhteyshenkilönä ja koordinaattorina. Kuntoutusohjaajaan voit olla itse yhteydessä tai pyytää hoitajaa ottamaan häneen puolestasi yhteyden.
- Sairaaloiden sosiaalityöntekijät antavat ohjausta ja neuvontaa eri palvelumuodoista potilaille eri elämäntilanteissa. He auttavat myös sosiaalitukien hakemisessa.
- Molempien vanhempien kannattaa hakea psyykkistä tukea tilanteeseen esim. omasta työterveydestä, työterveydestä, yleissairaalapsykiatriselta poliklinikalta tai Syöpäyhdistyksestä.
- Kunnan perheneuvola auttaa parisuhteen, vanhemmuuden sekä lasten ja aikuisten suhteiden välisissä ongelmissa. Voit myös olla yhteydessä perheneuvolaan, jos olet huolissasi lasten hyvinvoinnista.

- Myös seurakunnat tarjoavat maksutta tukea. Sairaalapapit ja diakonit auttavat ja tukevat perheitä ja yksilöitä eri elämäntilanteissa. Perheasiain neuvottelukeskus auttaa myös perheitä kriisitilanteissa.
- Mannerheimin lastensuojeluliitolta ja Väestöliitolta voi kysyä lastenhoitoapua. Yksityiset hoitoalan yritykset tarjoavat myös apua kodin ja lasten hoidossa. Nämä palvelut ovat maksullisia.
- Lapsiperheet voivat lisäksi tiedustella oman asuinkuntansa sosiaalitoimistosta perhettä auttavia tukitoimia, kuten lapsiperheiden kotipalvelua.

Sairastumisen myötä hyvän sosiaalisen tukiverkon tärkeys korostuu. Sukulaiset ja muut läheiset henkilöt ovat erinomainen tuki sairastuneelle ja hänen perheelleen.

Läheisiltä kannattaa pyytää apua arkisiinkin askareisiin, kuten ruoanlaittoon, kodinhoitoon ja lasten harrastuskuljetuksiin. Tärkeää on säilyttää lapsille mahdollisimman normaali arki vanhemman sairaudesta huolimatta, kuitenkin eristämättä sairasta vanhempaa lasten elämästä.

Lääkärikäynneille kannattaa ottaa mukaan puoliso tai hyvä ystävä tueksi sekä kuulemaan sairauden tilasta. Toinen ihminen osaa kysyä eri näkökulmasta kysymyksiä ja muistaa vastaanotolta erilaisia asioita kuin itse sairastunut.

Lapsille sairaudesta kertominen

Jokainen vanhempi päättää itse, milloin kertoo sairaudestaan lapsille. Vanhemman sairaudesta kerrottaessa on oltava rehellinen ja parasta olisi, mikäli sairastunut vanhempi itse kertoisi tilastaan. Sairaudesta kannattaa kertoa varhaisessa vaiheessa, sillä lapset aistivat vanhempien surun.

Lasten tai nuorten ymmärrystä ei pidä väheksyä. Heille tulee kertoa kehitystason mukaisesti sairaudesta ja sen vakavuudesta. Lapsia on hyvä valmistella tulevaan, mutta aivan kaikkea tietoa ei tarvitse yhdellä kerralla kertoa.

Kaikki lapset reagoivat eri tavoin tietoon läheisen ihmisen sairaudesta, esimerkiksi itkemällä tai olemalla välinpitämätön. Syövän aiheuttamat muutokset vanhemman ulkonäössä voivat jopa aiheuttaa pelkoa. On tärkeää varmistaa, että lapsilla on mahdollisuus puhua asiasta myös jälkeenpäin.

Lasten kysymyksiin vanhemman sairaudesta kannattaa tarttua ja keskustella heidän kanssaan heitä mietityttävistä asioista. Lasten huolta voi keventää kertomalla, että aikuisen sairautta hoidetaan esimerkiksi lääkkeiden avulla. Lapsia ei kuitenkaan kannata huolestuttaa kuolemanpelolla tai ajatuksilla kuolemasta.

Lapsilta on hyvä aika ajoin kysyä hänen ajatuksistaan. Heiltä ei voi kuitenkaan odottaa ymmärrystä ja jaksamista vanhemman sairaudelle. Joskus lasten on helpompi puhua toiselle aikuiselle kuin omalle vanhemmalleen mietteistään.

Mahdollinen lähestyvä kuolema on hyvä kertoa lapsille ja antaa heille mahdollisuus kunnon hyvästeihin. Kuolemaan liittyvien ajatusten ja kysymysten käsittely on tärkeä osa vanhemman kuolemaan valmistautumisessa.

Apua ja tukea lapsille

Perheen kanssa voidaan lastenneuvolassa keskustella vanhemmuudesta, perhettä askarruttavista asioista ja vahvistaa perheen omia voimavaroja. Omaan lastenneuvolaan kannattaa olla yhteydessä, mikäli joku lapsistasi on alle kouluikäinen.

Lasten päiväkotia kannattaa myös informoida vanhemman sairaudesta, jotta he voivat osaltaan auttaa hoitojärjestelyissä.

Kouluterveydenhoitajan kanssa voi keskustella lasten voinnista sekä mahdollisista koulukuraattorin tai koulupsykologin tapaamisista. Kouluterveydenhuoltoon kuuluu lisäksi vuosittaiset oppilaiden terveystarkastukset, joissa on mahdollisuus keskustella vanhemman sairaudesta. Lastenneuvoloiden ja kouluterveydenhuollon palvelut ovat maksuttomia.

Lisäksi voit olla yhteydessä lasten luokanopettajaan tai ryhmänohjaajaan, jotta hän saisi tiedon muuttuneesta tilanteesta perheessä ja voisi osaltaan tukea lapsia koulunkäynnissä. Tutkimusten mukaan lapset haluavat, että heidän opettajansa tietävät vanhemman vakavasta sairaudesta, mutta eivät halua koulussa erityiskohtelua sen vuoksi.

Vaasan keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikka auttaa vaasalaisia 0–12-vuotiaita lapsia sekä heidän perheitään psyykkisissä ongelmissa ja kasvatukseen ja kehitykseen liittyvissä asioissa. Poliklinikalle hakeudutaan lääkärin lähetteellä, kun perusterveydenhuollon palvelut eivät ole riittäviä. Poliklinikkakäynnit ovat maksuttomia.

Taloudellinen apu

Vastuu sosiaalietuuksien hakemisesta on aina sairastuneella itsellään.

Kela voi tilanteen mukaan myöntää sairastuneelle erilaisia tukirahoja, kuten sairauspäivärahaa. Kelan lisäksi työpaikkakassat ja yksityiset vakuutuslaitokset osallistuvat sairaudesta johtuvien kulujen korvaamiseen.

Syöpäyhdistyksiltä ja -järjestöiltä voi myös hakea erilaisia taloudellisia avustuksia.

Mikäli sairastuminen aiheuttaa merkittävän tulojen vähenemisen, kannattaa veroprosentti tarkistuttaa kesken vuoden. Verohallinnolta voi myös tiedustella kotitalousvähennykseen tai veronmaksukyvyyn alentumisvähennykseen liittyvistä rajoista ja oikeuksista. Lainanlyhennyksiin liittyvissä asioissa ota yhteyttä pankkiin.

Tietoa saatavilla olevista tuista ja apua hakemiseen voi saada jokaisessa sairaalassa työskentelevältä sosiaalityöntekijältä tai kunnan sosiaaliasiamieheltä.

Sairaalan potilasasiamies auttaa potilaslain soveltamisessa ja tiedottaa potilaan oikeuksista. Sosiaalityöntekijöiden sekä sosiaali- ja potilasasiamiehen palvelut ovat maksuttomia.

Muu tarjolla oleva apu

Yleissairaalapsykiatrian työryhmä tekee yhteistyötä eri erikoisalojen kanssa. Se auttaa potilaita äkillisissä kriisitapauksissa ja sairauden aiheuttamassa psyykkisessä oireilussa. Poliklinikkakäyntiä varten tarvitaan lääkärin lähete.

Tukiperheet ovat kunnan sosiaalityön tarjoama palvelu. Sosiaalityöntekijä arvioi perheen tarpeen tukiperheelle, jossa sairastuneen vanhemman lapset käyvät säännöllisesti, esimerkiksi kerran kuukaudessa.

Vertaistukihenkilö on sairastanut itse syövän ja sitä kautta tietää, mitä sairastunut käy läpi. Vertaistukihenkilö ei ole terveydenhuollon ammattilainen eikä ota kantaa hoitoon liittyviin kysymyksiin.

Vertaistukihenkilöt ovat tehtävään koulutettuja vapaaehtoisia. Myös syöpäsairaana läheiset voivat saada vertaistukihenkilöltä apua. Vaasan alueella vertaistukihenkilöä voi tiedustella Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä.

Vertaistukea voi saada myös erilaisissa paikallisissa keskusteluryhmissä sekä Kaikki syövästä -sivuston keskusteluforumilla. Vaasassa järjestettävistä vertaistukiryhmistä voi tiedustella esimerkiksi hoitavalta yksiköltä tai Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä.

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry kuuluu Suomen Syöpäyhdistykseen ja on vuonna 1956 perustettu potilas- ja terveysjärjestö. Yhdistys toimii Pohjanmaan, Etelä-Pohjanmaan ja Keski-Pohjanmaan alueella.

Yhdistys tarjoaa:

- Terveysneuvontaa ja tietoa syövän ehkäisystä.
- Yhdistyksessä työskentelee sairaanhoitaja Vaasassa, Pietarsaareissa, Kokkolassa ja Seinäjoella ja psykoterapeutti Vaasassa, jotka auttavat syöpäpotilasta ja hänen läheisiään.
- Tukea perhekuntoutukseen on myös saatavilla, ja yhdistys välittää tukihenkilöitä vertaistueksi sairastuneille.

Pohjanmaan Syöpäyhdistys tekee yhteistyötä toiminta-alueensa sairaaloiden ja terveyskeskusten kanssa.

Lisätietoa yhdistyksestä löydät heidän nettisivuiltaan www.botniacancer.fi

Lisätietoa

Mikäli jokin asia jäi vielä jotain mietityttämään, näiltä sivustoilta voit etsiä lisää tietoa:

www.vshp.fi

www.epshp.fi

www.soite.fi

<https://www.sochv.jakobstad.fi/etusivu>

www.kaikkisyovasta.fi

www.sosiaaliturmaopas.fi

<https://mieli.fi/fi>

www.mll.fi

<https://www.vaestoliitto.fi>

www.folkhalsan.fi/fi

www.kela.fi

Internetsivuilla on hyvää tietoa liittyen sairastamiseen, tarjolla oleviin apukeinoihin ja yhteyshenkilöihin.

Tämä opas on tehty osana terveydenhoitajakoulutuksen
opinnäytetyötä Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry:lle

Oppaan tekijä: Sini Nurminen

Kuva: Pexels

Vaasan ammattikorkeakoulu 2019



POHJANMAAN SYÖPÄYHDISTYS
ÖSTERBOTTENS CANCERFÖRENING