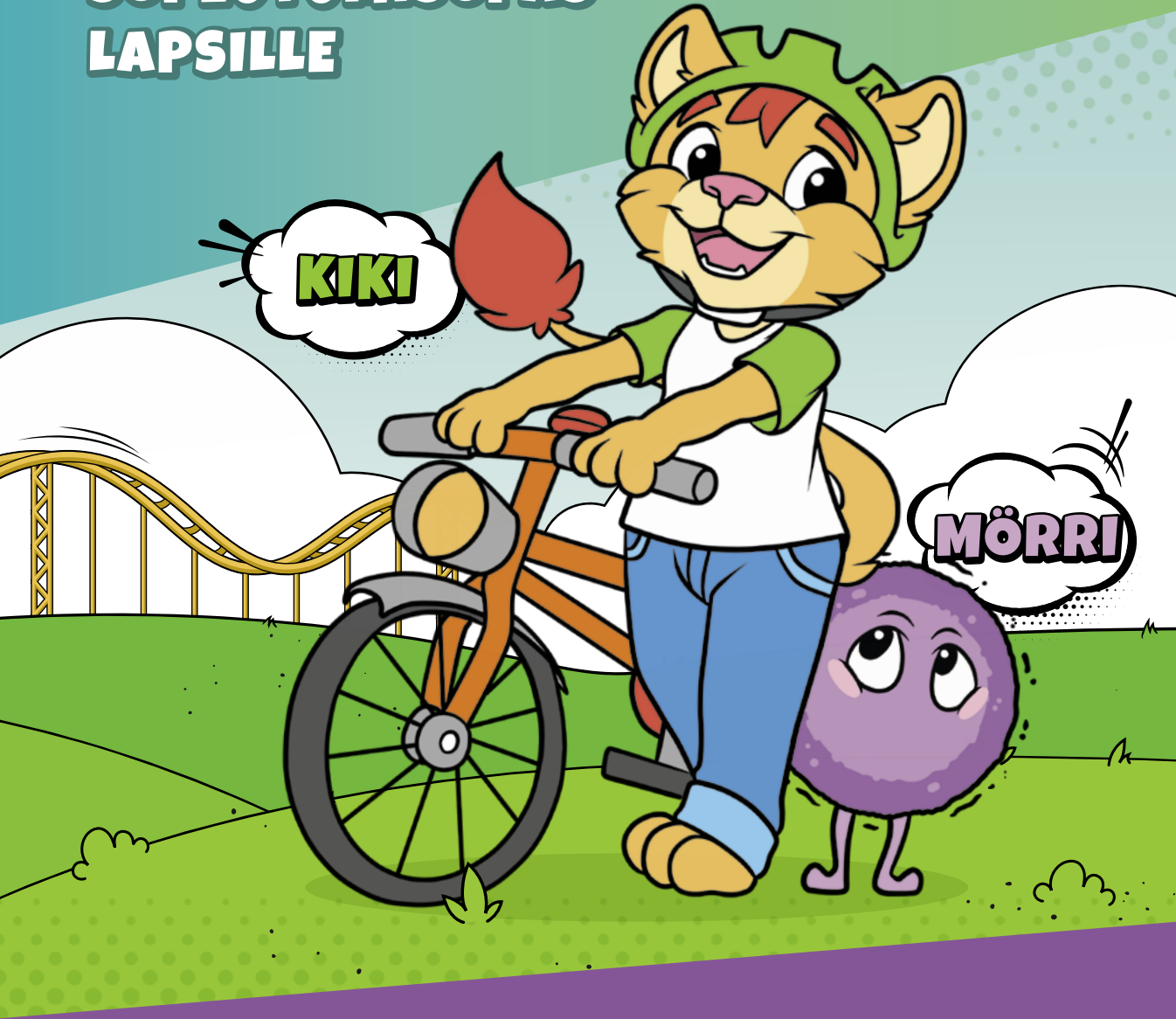


MINÄ JA SAIRAUS

Aino Plattonen & Johanna Stenberg

SOPEUTUMISOPAS LAPSILLE



SANOFI GENZYME 
Empowering Life

TÄMÄ OPAS

Tämä opas on tarkoitettu kaikille lapsille, joilla on jokin pitkäaikainen sairaus. Ei ole väliä, mikä sairaus on tai miten kauan sairastumisesta on.

Seuraavilla sivuilla kerrotaan Kikistä ja hänen sairaudestaan Mörristä. Kikillä on sinulle kysymyksiä ja tehtäviä, joita voit tehdä yksin tai yhdessä vanhemman tai muiden tärkeiden aikuisten kanssa.

HYVIÄ LUKUHETKIÄ!

Oppaan sisällön ovat tuottaneet psykologi, lasten ja nuorten psykoterapeutti **Aino Plattonen** ja neuropsykologiaan erikoistuva psykologi **Johanna Stenberg**.



MOI!

Minä olen Kiki. Olen 9-vuotias ja tykkään pyöräilystä. Minulla on nykyään sairaus, josta ei voi parantua. **Sairauteni nimi on Mörrri** ja se on nyt puolivuotias. Onko sinullakin joku sairaus, joka ei lähde pois?



PIIRRÄ TÄHÄN, MILTÄ SINUN SAIRAUTESI VOISI NÄYTTÄÄ:

Mikä sen lempinimi voisi olla? _____

Kuinka vanha se on (eli kuinka kauan sairaus on ollut elämässäsi)? _____

KIKI EI ALKUUN TIENNYT SAIRADESTAAN YHTÄÄN MITÄÄN. YHDESSÄ AIKUISTEN KANSSA HÄN ON KUITENKIN OPPINUT MÖRRISTÄ JA SEN HOITAMISESTA YHTÄ JA TOISTA.

Seuraavat vinkit ovat auttaneet Kikiä tutustumaan Mörriin paremmin.

- * Kysy aina aikuiselta, kun sinua mietityttää jokin sairauteen liittyvä asia. Tyhmiä kysymyksiä ei ole olemassa! Aina edes aikuiset eivät tiedä vastauksia.
- * Kannattaa kirjoittaa mieleen tulevia kysymyksiä jo kotona ylös, jotta muistat ne seuraavalla lääkärikäynnillä.

JOKO SINÄ TIEDÄT, MISTÄ SINUN SAIRAUDESSASI ON KYSE?

KEKSITKÖ SINÄ VIELÄ LISÄÄ NEUVOJA?



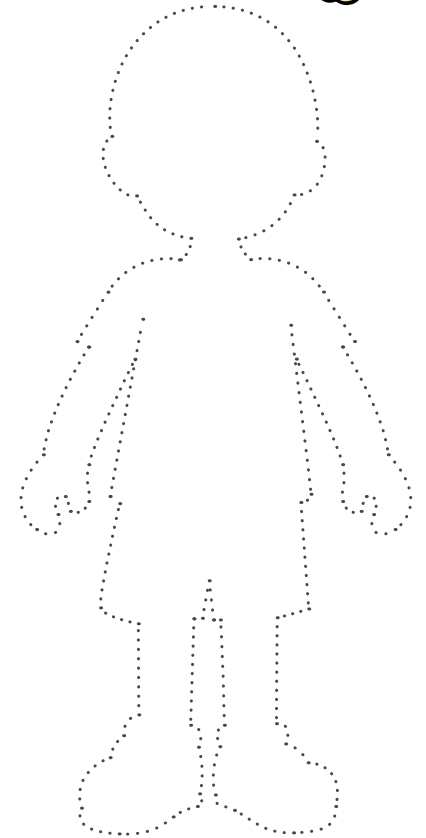
SELVITÄ OIKEAT VASTAUKSET YHDESSÄ AIKUISEN KANSSA:

Mikä sairautesi oikea nimi on?

Miten sairautta hoidetaan? Mitä voit tehdä itse?
Mitä aikuinen tekee?

Mikä on sinulle epäselvää? Voisiko asiasta kysyä lääkäriltä tai hoitajalta?

Millaisia oireita sairaus aiheuttaa? **Väritä kuvaan**, mihin kohtiin sairaus vaikuttaa kehossasi:



HYVÄ, NYT TIEDÄT JO PALJON TÄRKEITÄ ASIOITA! TIETÄVÄTKÖ MUUT JO SAIRAUSTASI?

Kikin omahoitaja sanoi, että Mörristä kannattaa kertoa ainakin niille, joiden kanssa viettää paljon aikaa. Kun kertoo läheisille ihmisille, sairautta ei tarvitse piilotella. Muista ihmisistä voi myös olla paljon apua!

Kikiä vähän jännitti kertoa opettajalle, mutta se kyllä kannatti. Opettaja auttoi häntä kertomaan muille luokkalaisille. Oletko sinä jo kertonut koulussa tai harrastuksessa sairaudestasi?

Joskus voi jännittää, alkavatko muut kiusaamaan sairauden vuoksi. Miettikää yhdessä aikuisen kanssa, mitä voisi tehdä, jos niin ikävästi kävisi.



**SUUNNITTELE YHDESSÄ
AIKUISEN KANSSA, KENELLE
KAIKILLE JA MITEN OMASTA
SAIRAUSTESTA VOI
KERTOA:**

KERTOMISSUUNNITELMA

KENELLE KERROTAAN?

Opelle Koko luokalle Vain osalle, kenelle: _____

OLENKO ITSE PAIKALLA?

Haluan olla itse paikalla En halua olla paikalla

KUKA KERTOO?

Haluan kertoa itse Ope kertoo Joku muu kertoo: _____

MITÄ KERROTAAN?

Minulla on todettu _____ (sairauden nimi).

Siitä seuraa, että _____

(esim. 1) joudun olemaan pois koulusta 2) minun pitää hoitaa itseäni 3) en voi osallistua asiaan x).

Sairaus ei tartu. Muiden pitää huomioida sairaus _____

_____ (millä tavalla?).

Sairaus ei vaikuta _____

Olen ihan sama _____ (oma nimi) ja kanssani

voi olla ihan/melkein niin kuin ennenkin.

KUN MÖRRI YHTÄKKIÄ ILMESTYI KIKIN ELÄMÄÄN, HÄN EI OIKEIN TIENNYT, MITÄ SE TARKOITTAISI. SITTEMMIN KIKI ON HUOMANNUT, ETTÄ MÖRRI ON ERI PÄIVINÄ AIKA ERILAINEN.

Välillä Mörrä on kiltti ja huomaamaton ja sen hoitokin sujuu helposti. Välillä Mörrä on taas tosi hankala ja aiheuttaa Kikille paljon harmia ja huonoa oloa. Silloin sitä ei jaksaisi edes hoitaa, mutta sitten Mörrä vasta kurjaksi muuttuisikin.

MILLAINEN SINUN SAIRAUTESI ON?

SAIRAUTENI ON YLEENSÄ:

- Aika kesy Ok, jos sitä hoitaa hyvin Tosi hankala

HOITAMINEN SUJUU YLEENSÄ:

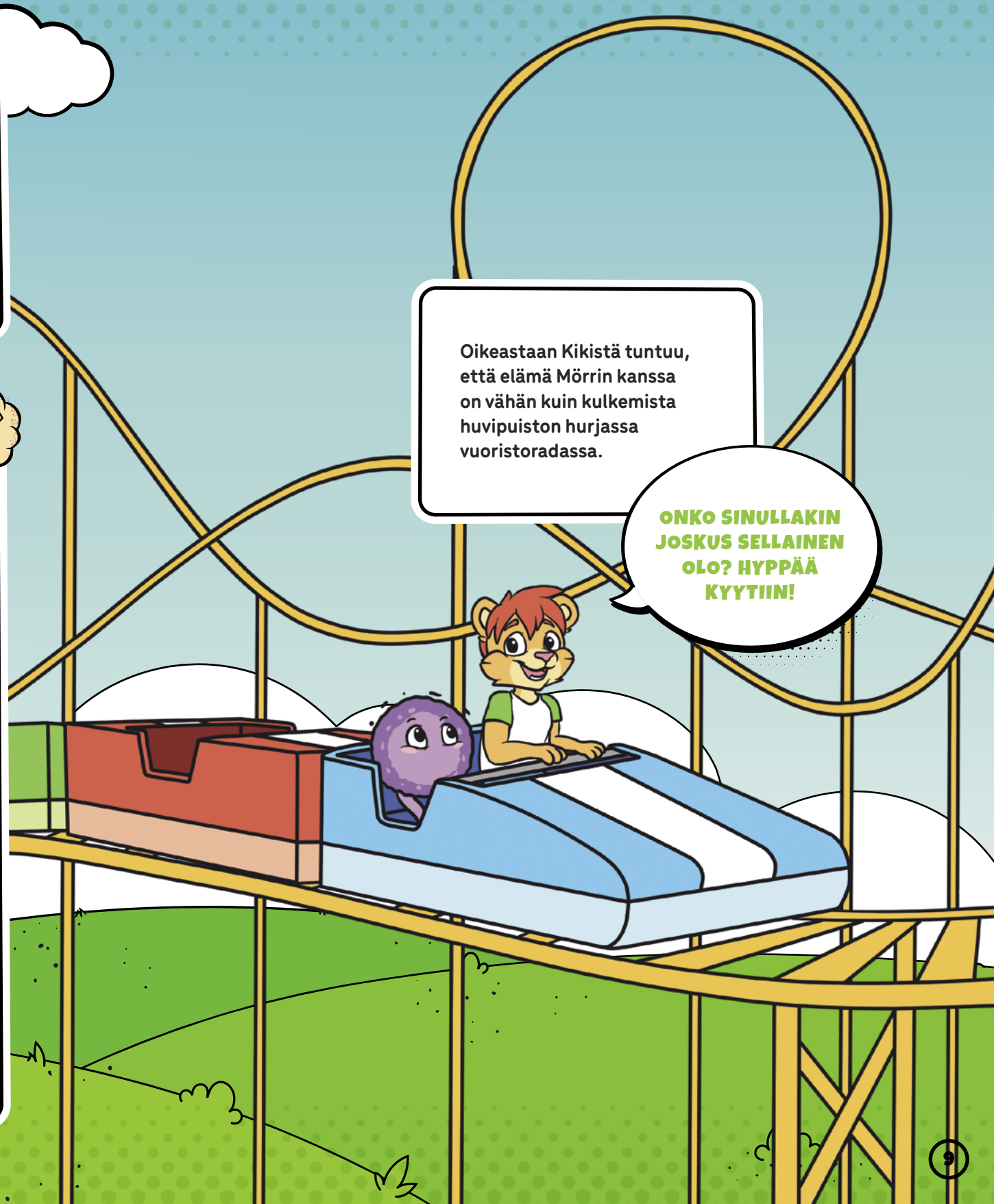
- Hyvin Vaihtelevasti Huonosti

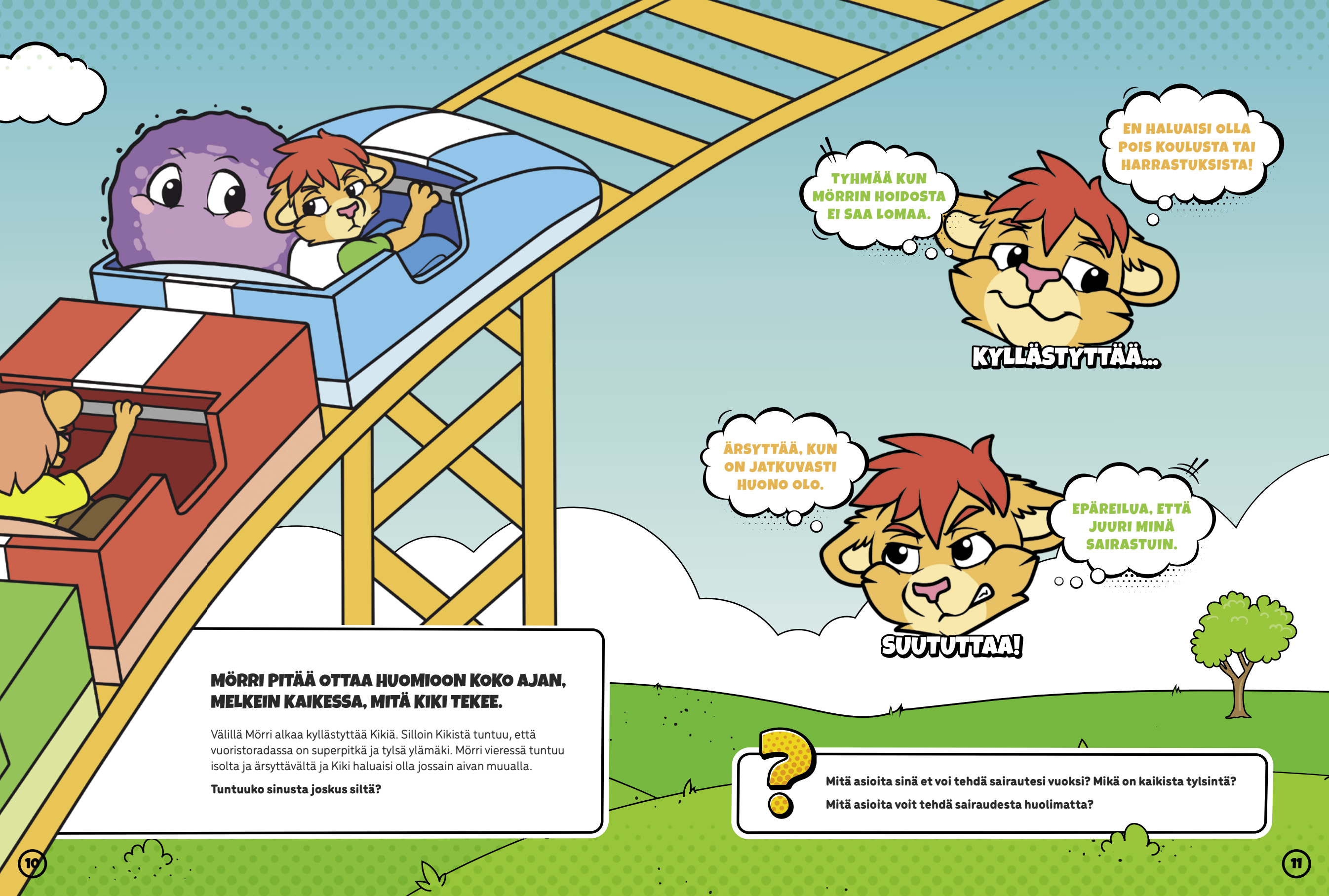
HELPPOA ON:

VAIKEAA ON:

Oikeastaan Kikistä tuntuu, että elämä Mörrin kanssa on vähän kuin kulkemista huvipuiston hurjassa vuoristoradassa.

ONKO SINULLAKIN JOSKUS SELLAISEN OLO? HYPPÄÄ KYTTIIN!





TYHMÄÄ KUN
MÖRRIN HOIDOSTA
EI SAA LOMAA.

EN HALUAISI OLLA
POIS KOULUSTA TAI
HARRASTUKSISTA!

KYLLÄSTYTTÄÄ...

ÄRSYTTÄÄ, KUN
ON JATKUVASTI
HUONO OLO.

EPÄREILUA, ETTÄ
JUURI MINÄ
SAIRASTUIN.

SUUTUTTAA!

**MÖRRI PITÄÄ OTTAA HUOMIOON KOKO AJAN,
MELKEIN KAIKESSA, MITÄ KIKI TEKEE.**

Välillä Mörrä alkaa kyllästyttää Kikiä. Silloin Kikistä tuntuu, että vuoristoradassa on superpitkä ja tylsä ylämäki. Mörrä vieressä tuntuu isolta ja ärsyttävältä ja Kiki haluaisi olla jossain aivan muualla.

Tuntuuko sinusta joskus siltä?



Mitä asioita sinä et voi tehdä sairautesi vuoksi? Mikä on kaikista tylsintä?

Mitä asioita voit tehdä sairaudesta huolimatta?

JOSKUS MÖRRI AIHEUTTAA KIKILLE PAHEMPIA OIREITA JA TULEE UUSIA HOITOJA.

Silloin tuntuu kuin vuoristoradan vaunu lähtisi yllättäen alamäkeen ja vauhti kiihtyisi hurjaksi. Kiki ei oikein ehdi ymmärtää, mitä ympärillä tapahtuu ja häntä vähän jännittää, joskus jopa pelottaa.

MITÄHÄN
LÄÄKÄRISSÄ
TEHDÄÄN?

SATUUKOHAN
UUSI HOITO?

JÄNNITTÄÄ!

JOUDUNKOHAN
OLEMAAN YKSIIN?

MITÄ MINULLE
TAPAHTUU?

PELOTTAA...

JOSKUS KIKISTÄ TUNTUU MÖRRIN KANSSA OIKEIN SURKEALTA.

Ihan kuin vuoristoradan vaunu olisi syvässä tunnelissa, joka ei tunnu koskaan loppuvan. On yksinäistä ja pimeää.

Silloin Kikistä tuntuu, että sairaus on hänen omaa syytään. Tai että hän on huono, koska hänellä on sairaus.

Tämä ei kuitenkaan ole totta. Mitkään Kikin teot tai ajatukset eivät ole aiheuttaneet sairastumista, eikä sairaus tee hänestä yhtään huonompaa kuin muut.



ITKETTÄÄ
KAMALASTI...

MÖRRI ON
TOSI KURJA.

SURETTAA

EN OLISI
SAIRASTUNUT, JOS
EN OLISI OLLUT
NIIN ILKEÄ.

ON MINUN
VIKANI, ETTÄ ÄITI
JA ISÄ JOUTUVAT
OLEMAAN POIS TÖISTÄ
SAIRAUTENI TAKIA.

TUNTUU, ETTÄ KAIKKI
ON MINUN SYYTÄNI

JOSKUS KIKI MIETTII, MITEN PALJON MUILLE KOITUU HARMIA HÄNEN SAIRAUDESTAAN.

Kikin ei kuitenkaan tarvitse olla huolissaan aikuisista. Aikuisten tehtävä on huolehtia lapsista.

Mieti aikuisen kanssa: Miksi juuri minä sairastuin? Mitkä kaikki asiat siihen vaikuttivat?

Huolettaako sairaus sinua? Millaisia huolia sinulla on?

Kenelle voisit kertoa huolista?

KUN KIKILLÄ ON PAHA MIELI, HÄN KERTOO PEHMOLELULLENSA, MIKÄ HÄNTÄ HARMITTAÄ.

Hassua, mutta se helpottaa oloa! Kun Kikiä oikein surettaa, hän kertoo siitä aikuiselle. Joskus hän pyytää päästä äidin tai isän syliin. Se lohduttaa Kikiä.

Joskus Kikiä kuitenkin harmittaa niin paljon, että hän tekee asioita, joita hän ei muuten tekisi. Hän saattaa sanoa toiselle pahasti, paiskata tavaroita tai jopa tönäistä. Kiki on huomannut, että näiden asioiden tekeminen saa oikeastaan olon vielä kurjemmaksi. Siksi hän yrittää olla tekemättä niin, vaikka se on välillä vaikeaa.

MISTÄ SINULLE TULEE PAREMPI MIELI?

Kiki on koontanut listan asioista, joiden tekemisestä tulee useimmiten parempi mieli. Ympyröi ne asiat, jotka sopivat sinuunkin. Kirjoita tai piirrä lisää puuhia, jotka yleensä parantavat oloa!

- | | |
|--|----------------------------|
| Pelaaminen | Liikkuminen |
| Kaverin kanssa oleminen | Tanssiminen |
| Aikuisen tai kaverin kanssa jutteleminen | Kirjan lukeminen |
| Piirtäminen | Videon katselu |
| Rauhallinen hengittäminen | Mukavien asioiden ajattelu |
| Koulu-/puuha-tehtävien teko | Kirjoittaminen |
| Musiikin kuuntelu | Lempileikkini: _____ |
| | Silmien sulkeminen |

MUISTELE NÄITÄ ASIOITA SILLOIN, KUN SAIRAUTS TAI MUU ASIA OIKEIN ÄRSYTTÄÄ TAI SURETTAA. VOISITKO KOKEILLA MYÖS SELLAISIA PUUHIA, JOITA ET OLE ENNEN KOKEILLUT?

Kun kaikki tuntuu tylsältä, minä...

Kun minua oikein surettaa, minä...

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

KUN TUNTUU PAHALTA, MYÖS AJATUKSET MUUTTUVAT HELPSTI IKÄVIKSI.

Kikille on onneksi kerrottu, että kaikki mieleen juolahtavat ajatukset eivät pidä paikkaansa.

Kun mielessä on kurja ajatus, mieti hetki, onko se ihan oikeasti totta. Tässä voi auttaa, jos kuvittelet, mitä kaverisi sanoisi, jos kysyisit asiaa häneltä? Entä vanhempasi? Tai opettajasi?

Millaisia kurjia ajatuksia sinulle tulee usein mieleen? Millaisista ajatuksista tulee parempi mieli? Mieti itse tai yhdessä aikuisen kanssa ja kirjaa alla olevaan taulukkoon.

KURJA AJATUS	PAREMMAN MIELEN AJATUS
"Olen ihan tyhmä enkä osaa mitään"	"En onnistunut nyt, mutta osaan jo kaikenlaista muuta ja voin oppia lisää."
"Sairaus on pilannut kaiken."	"En voi tehdä kaikkea samaa kuin ennen, mutta harrastus sujuu hyvin."
"Kaikki on minun vikani."	"En ole aiheuttanut sairauttani, enkä tahallani ole hankala. Muillakin on joskus vaikeaa."
_____	_____
_____	_____
_____	_____

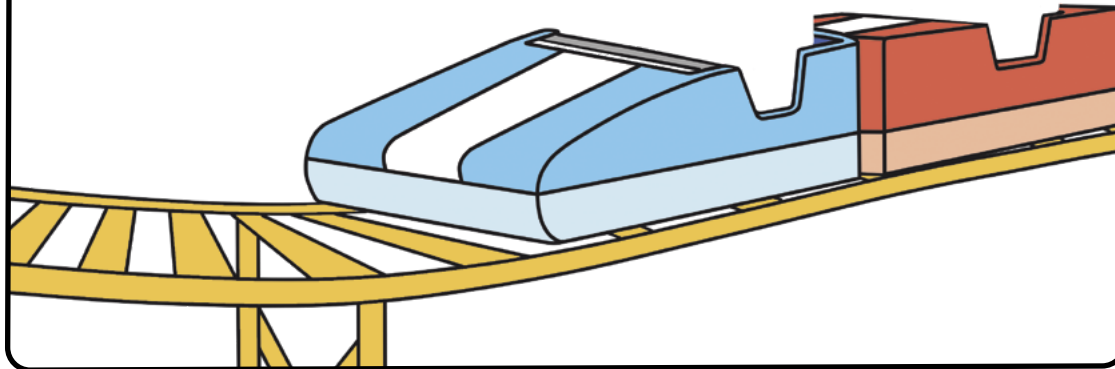
KIKI JA MÖRRI EIVÄT OLE VUORISTORADASSA ONNEKSI YKSIN.

Mukana on Kikille tärkeitä ihmisiä, jotka auttavat, kun vauhti on hurjaa tai tunneli tuntuu ikuisuudelta.

KETÄ SINUN TUKIJOUKKOIHISI KUULUU?

Keneltä saat apua kun tarvitset?

Mieti alla olevan tehtävän avulla ja piirrä kuvaan, ketkä kuuluvat sinun vaunuusi:



YHDISTÄ TILANNE JA SOPIVA TUKIJA!

Kenen puoleen voisit kääntyä, kun...

Olen onnistunut jossain

Minulla on paha mieli

Tarvitsen apua sairauden kanssa

Tarvitsen kannustusta

En tiedä, mitä tehdä

Kaipaen kivaa tekemistä

Haluan rauhoittua

Vanhemmat

Perheenjäsenet

Isovanhemmat

Kaverit

Opettaja

Muut aikuiset

Samaa sairautta sairastavat

Oma hoitaja/lääkäri/muu ammattilainen

Lemmikki

Joku muu, kuka/mikä: _____

KIKI ON HUOMANNUT, ETTÄ KAIKILLA ON SILLOIN TÄLLÖIN KURJA OLO TAI HANKALUUKSIA ELÄMÄSSÄ.

Aina omat tai perheen keinot eivät riitä vaikeuksien ratkomiseen, ja silloin tarvitaan apua kodin ulkopuolelta. Vähän niin kuin silloin, kun vuoristoradan juna jää jumiin ja tarvitaan mekaanikko avuksi!

Jos sinulla on vaikeaa, älä jää yksin vaan kerro turvallisuudelle aikuiselle kotona, koulussa tai sairautesi hoitopaikassa.

ESIMERKKEJÄ TILANTEISTA, JOISTA KANNATTAA KERTOA:

- ✘ Minulla on (melkein) koko ajan väsynyt, surullinen tai vihainen olo.
- ✘ Minulla on paljon pelkoja ja huolia tai ne haittaavat tavallisten asioiden tekemistä.
- ✘ Nukkumisessa/syömisessä/koulunkäynnissä/harrastuksissa on enemmän hankaluuksia kuin muilla samanikäisillä.
- ✘ Minä tai aikuiset ei jaksa, pysty tai osaa huolehtia sairauteni hoidosta.
- ✘ Kavereiden tai perheen kanssa tulee paljon riitoja, eikä niitä saada sovittua.
- ✘ Olen huolissani itsestäni tai perheestäni.
- ✘ Kiusaan muita ja/tai tulen itse kiusatuksi.
- ✘ Olen satuttanut itseäni tai muita tahallani tai suunnitellut sitä.

VAIKKA JOSKUS ON KURJAA, AINA TODELLAKAAN EI!

Toisinaan Kiki ei edes muista koko Mörryä. Elämä tuntuu aika normaalilta, ja Kiki voi suunnitella kivoja asioita kavereiden ja perheen kanssa. Hoito on jo tuttua, eikä mikään erityisesti vaivaa.

Vuoristoradan mäet ovat silloin sopivan kokoisia, ja väliin tulee hauskoja yllätyksiä, jotka saavat nauramaan.

Voi olla tosi kivaa, vaikka on Mörrri mukana elämässä!



Mitä asioita sairaus ei ole muuttanut ollenkaan?

Onko sairaudestasi seurannut jotain hyvää?

Oletko oppinut jotain?

IHANA,
ETTÄ HOIDOT
AUTTAVAT!

EN OLE YKSIN
MÖRRIN KANSSA,
PÄRJÄÄN KYLLÄ.

OLEN ILOINEN!

KIKI ON OPPINUT, ETTÄ MÖRRIN KANSSA ON TURHA TAPELLA.

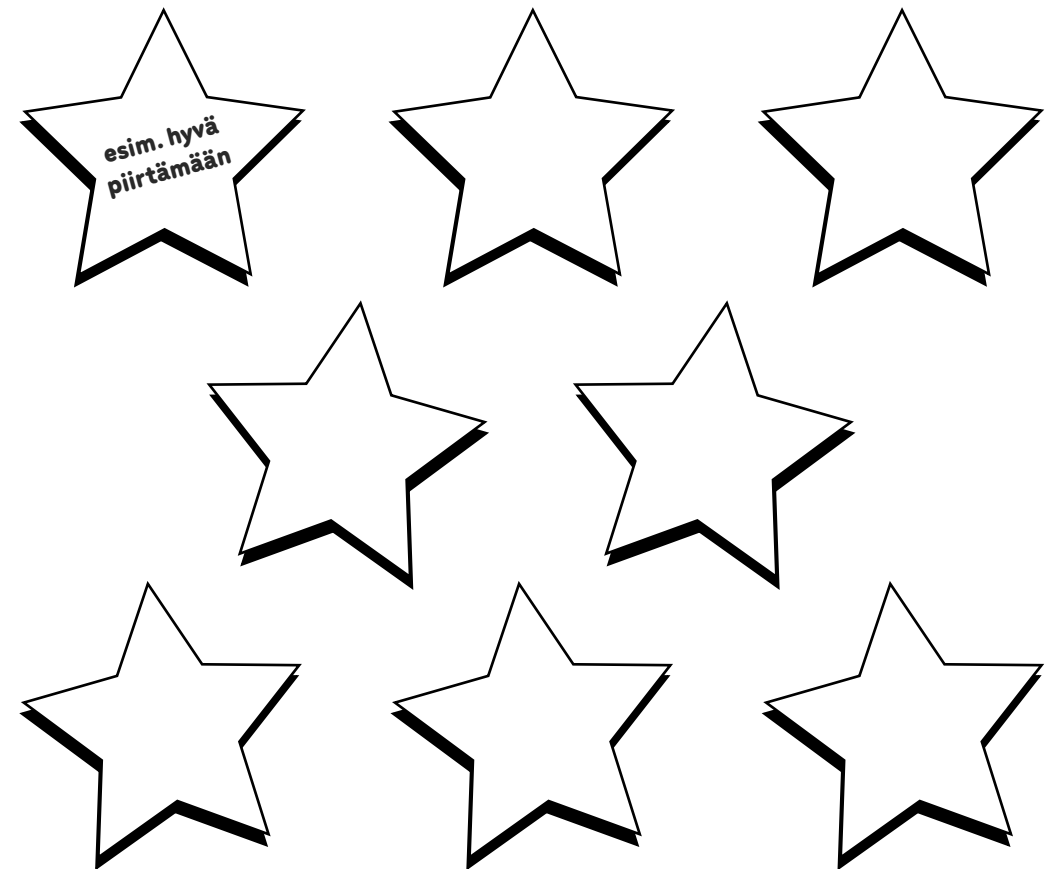
Helpommin menee, kun hoitaa sitä sen verran kuin osaa ja pyytää tarvittaessa apua.

Kun Kiki miettii itseään, hänelle tulee mieleen monia muitakin asioita kuin Mörrri. Hän pärjää koulussa, hän osaa pyöräillä hyvin ja tykkää perhosista.



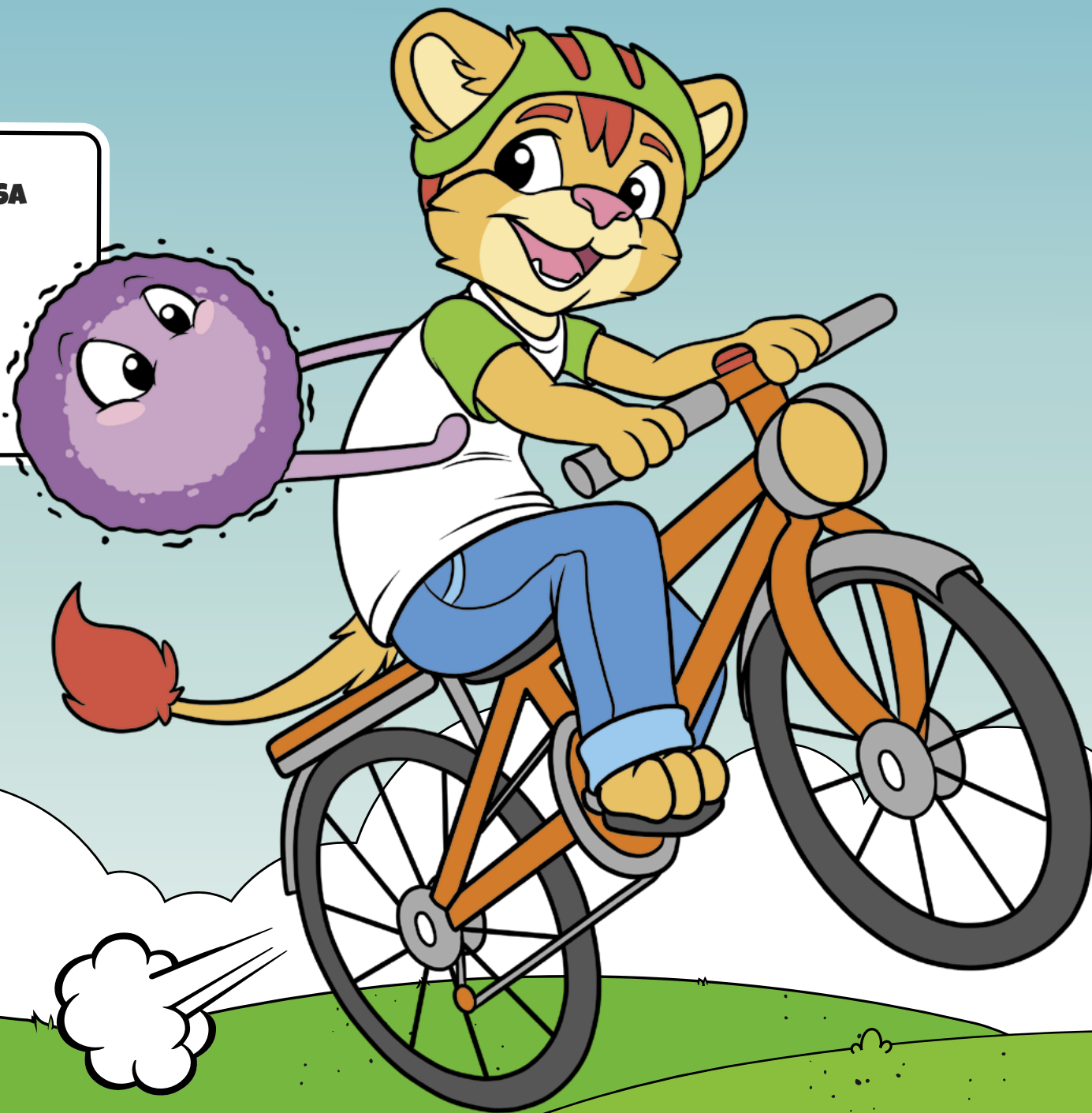
MIETI HETKI MILLAINEN SINÄ OLET, MISTÄ TYKKÄÄT JA MISSÄ OLET HYVÄ

Piirrä tai kirjoita tähtiin!



**KIKI JA MÖRRI OVAT AJAN KANSSA
OPPINEET TULEMAAN TOIMEEN
KESKENÄÄN JA NAUTTIMAAN
HYVISTÄ HETKISTÄ ELÄMÄSSÄ.**

Toivottavasti sinä opit tuntemaan oman
sairautesi hyvin ja saat tarvittaessa apua
sen kanssa pärjäämiseen.



**SEURAAVAT SIVUT ON TARKOITETTU VANHEMILLE
TAI MUILLE TÄRKEILLE AIKUISILLE ELÄMÄSSÄSI.**

VANHEMMILLE

- Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja herättää yksilöllisiä, voimakkaitakin reaktioita. Salli lapsellesi (ja itsellesi) kaikki tunteet muistaen samalla, että kaikki käytös ei kuitenkaan ole sallittua.
- Keskustelkaa, miten sairaus ja sen hoito käytännössä vaikuttavat lapsen elämään. Tee selväksi, että aikuinen on vastuussa lapsesta ja tämän sairauenhoidosta – lapsen tehtävänä on osallistua sairauenhoidon ikänsä ja kykynsä mukaisesti.
- Rohkaise lasta jakamaan ajatuksiaan ja kysymyksiään ja varaudu keskustelemaan aiheesta mitä mielikuvituksellisimmissa tilanteissa.
- Joskus lapsen kysymykset voivat tuntua kiusallisilta tai pelottaviltakin. Rehelliys on tärkeää, mutta pelkoja ei kannata lietsoa. Lasta ei tarvitse suojella vähättelemällä sairauksen vaikutuksia tai antamalla katteettomia lupauksia paranemisesta – toisaalta myöskään uhkakuvien maalailu ei tue lasta. Myös "en tiedä" on sallittu vastaus.
- Oikaise lempeästi, jos lapsella on väärinkäsityksiä, kuten syyllisyyttä sairastumisesta tai sen vaikutuksista vanhempiin.
- Vaikka lapsen sairastuminen herättää vanhemmassa ymmärrettävästi halun helliä ja hyvittelä, on pidemmän päälle tärkeää pitää kiinni myös ikätasoisista rajoista ja velvoitteista.
- Pidä huolta siitä, että lapsi ymmärtää, etteivät kaikki tietolähteet ole luotettavia. Netin keskustelupalstoilla ja sosiaalisessa mediassa korostuvat kaikkein värikkäimmät poikkeukset – eivät ne hyvin sujuneet ja vähemmän huolta herättäneet kokemukset.
- On tavallista, että lapsen motivaatio sairauksen hoitoon vaihtelee, mikä herättää vanhemmassa herkästi huolta ja ärtymystäkin. Yleensä yksittäiset unohdukset eivät ole katastrofi, mutta jos sairaus jää toistuvasti hoitamatta, voi siitä seurata paljon harmia heti tai pidemmällä aikavälillä. Pyrkikää pohtimaan rauhassa yhdessä syitä ja ratkaisuja pulmatilanteisiin.
- Yksin ei tarvitse selvitä, pyytäkää apua ja ottakaa sitä vastaan perheellenne sopivassa muodossa. Olosuhteiden muuttaminen ei ole välttämättä aina mahdollista, mutta jo myötätuntoinen suhtautuminen perheen vaikeuksiin tai kokemusten jakaminen voi helpottaa oloa merkittävästi.
- On lohdullista muistaa, että lapsilla on usein luontainen kyky elää hetkessä, mikä auttaa heitä sopeutumaan vaihtuviin tilanteisiin. Pitkäaikaissairaus ja sen hoito voivat myös tarjota mahdollisuuden oppia vastoinkäymisistä selviämistä.
- Mikäli perheessä on muita lapsia, joiden kanssa on hyvä käsitellä läheisen sairastumista, voit hyödyntää opasta "Lapsi ja läheisen sairaus" (www.sopeutumisopas.fi).

- Jos lapsella tai aikuisilla on vaikeuksia sairauksen hoidossa tai siitä nousee jatkuvasti riitoja, ottakaa asia puheeksi hoitotaholla. Pohtikaa seuraavia kysymyksiä:
 - Onko hoito vaikeaa?
 - Tietääkö lapsi mitä hänen pitäisi tehdä?
 - Osaako hän tehdä sen mitä pitäisi?
 - Onko lapsella kaikki tarvittavat välineet ja aika ja paikka missä toteuttaa hoito?
 - Muistaako lapsi tehdä sen mitä pitäisi?
 - Haluaako hän tehdä sen mitä pitäisi – jos ei, niin mihin kaikkeen se liittyy?
 - Onko hoitaminen muuttunut vaikeammaksi kuin ennen? Jos on, miksi?
 - Onko lapsen tai lähipiirin elämässä juuri nyt jotain muuta, mikä vaatii lapselta tai teidän perheeltä paljon?
 - Kuka voisi auttaa lasta? Vanhemmat? Muut perheenjäsenet? Opettaja? Koulun terveydenhoitaja? Kaveri? Voisiko vertaistuki tai sopeutumisvalmennus olla avuksi?
 - Voisiko tavoitteita pilkkoa pienemmiksi? On helpompi ajatella päivää ja viikkoa kuin kuukausia tai loppuelämää.
 - Miten voisitte palkita lasta, kun hän onnistuu? Kehu, kannustus, jotain itselle tärkeää tai yhteistä tekemistä?

KIRJOJA JA MUITA LISÄTIETOVINKKEJÄ

Satukirjoja sairastuneen lapsen koko perheelle:

- Ilona Tomi/ Anna-Liisa Tarvainen (kuv.) (2016): Suden lahja
- Tea Ilkonen/Pirja Kiema (kuv.) (2017): Kun pupusisko sairastui
- Stiina Kiiveri (2016): Pienen kulkijan sairauskirja
- Sylvia Schneider, Mathias Weber (2008): Veeti ja kiusankappaleet
- Tony Ross (2008): En tahdo sairaalaan!

Sekä perheille että lapsille itselleen suunnattua sisältöä lapsen sairastamisesta löytyy osoitteesta: www.lastentalo.fi

**LISÄÄ TUKEA SAIRAUTEEN SOPEUTUMISEEN:
WWW.SOPEUTUMISOPAS.FI**



SANOFI GENZYME 
Empowering Life

www.sanofi.fi

MAT-FI-2100582-1.0 – 05/2021