



Kannan sinut sillan yli
Saattohoito-opas vanhemmille

kannan sinut sillan yli, siellä suuri lämmin syli
ottaa vastaan, hoitaa niin kuin omaa lastaan
leikkiä saat iltaan asti, sitten nukut makoisasti
et jää yksin matkallasi, äiti, isä rinnallasi
sisarukset, mummi, vaari, sillan päässä sama saari

*Teksti Satu Marttila ja Hilla Wallin
Runot Malena Lahtimies
Kuvitus Kaisa Ronkainen*

Hyvät vanhemmat,

olette tulleet tilanteeseen, jossa lapsenne tai nuorennne sairautta ei voida enää lääketieteellisin keinoin parantaa. Olemme kovin pahoillamme siitä. Tulevina aikoina eteenne nousee vaikeita tunteita, ajatuksia ja kysymyksiä. Olemme perheenne tukena ja apuna lapsenne tai nuorennne oireenmukaisessa hoidossa.

Harvinaislaatuiseissa tilanteessa luotettavan tiedon löytäminen on tärkeää. Olemme koonneet avuksenne keskeisiä asioita syöpää tai veritautteja sairastavien lasten ja nuorten palliatiivisesta sekä saattohoidosta. Tämän oppaan tarkoitus on kertoa kuolevan lapsen tai nuoren oireista, lääkityksestä sekä hoidon järjestelyistä ja elämänlaadun ylläpitämisestä. Oppaassa käsitellään myös perheenjäsenten jaksamiseen liittyviä asioita ja tarjotaan apukeinoja vaikeista asioista keskustelemiseen.

Toivomme, että oppaan avulla epä tietoisuuden aiheuttamat pelot vähentyisivät. Rohkaisemme teitä kysymään neuvoa ja apua kaikessa, missä koette sitä tarvitsevanne, sekä kertomaan perheenne toiveista koskien lapsenne tai nuorennne ainutkertaista tilannetta.

*Lasten syöpä- ja veritautien yksikkö
Tampereen yliopistollinen sairaala*

Sisällys

Mitä lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito tarkoittavat?	5
Palliatiivisen hoidon lähtökohdat	5
Palliatiivinen hoitolinjaus	5
Kuolevan lapsen tai nuoren oikeudet ja toiveet	6
Perheen toiveet ja hoitoon osallistuminen	6
Hoitohenkilökunta ja erityistyöntekijät	6
Lapsen tai nuoren saattohoitopaikka	7
Koti	7
Sairaala	7
Saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren oireet ja hoito	8
Kipu	8
Hengitysvaikeudet	9
Ruokahaluttomuus ja pahoinvointi	9
Ummetus ja virtsaamisvaikeus	10
Aivopaineoireet ja kouristukset	10
Kuume ja Infektiot	11
Uupumus ja unettomuus	11
Kuolevan lapsen tai nuoren elämänlaadun ylläpitäminen	12
Keho	12
Mieli	13
Hengellisyys ja olemassaolon kysymykset	17
Ajatuksia viimeisten aikojen suunnittelemiseksi	18
Kuolemaan liittyvät keskustelut	19
Lapsen tai nuoren kanssa keskusteleminen	20
Vanhemman ajatukset ja tunteet puhuttaessa lapsen kanssa kuolemasta	21
Sisarusten kanssa keskustelu	22
Vanhempien jaksaminen	23
Perheen konfliktit	24
Lähestyvä kuolema	25
Kuolema kotona tai sairaalassa	26
Suru	28
Sisarusten suru	29
Vanhemman suru	29
Lähteet	31

Mitä lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito tarkoittavat?

Palliatiivinen hoito, eli oireenmukainen hoito, alkaa parantavan hoidon rinnalla, kun lapsella tai nuorella todetaan elämää uhkaava sairaus. Tavoitteena on lapsen tai nuoren ja hänen perheensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Hoidon tarkoitus on ehkäistä ja lievittää kärsimystä hoitamalla kipua ja muita oireita. Kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole, palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy. Tällöin parantavan hoidon aikaisista rajoituksista voidaan luopua. Esimerkiksi lapsen tai nuoren infektiotoleranssista ei enää tarvitse kantaa erityistä huolta.

Saattohoito on palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu lapsen tai nuoren kuoleman läheisyyteen. Saattohoito kestää yleensä muutamista päivistä viikkoihin.

Palliatiivisen hoidon lähtökohdat

Palliatiivinen hoitolinjaus

Kun lapsen tai nuoren sairautta ei voida parantaa, luovutaan parantavasta hoidosta ja tehdään palliatiivinen hoitolinjaus ja keskitytään oireenmukaiseen hoitoon. Hoitopäätökset tehdään aina lapsen tai nuoren etua ajatellen, yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa. Sairaalla lapsella on oikeus osallistua päätösten tekoon kehitystasonsa mukaisesti. Hoidon tavoitteiden tulee olla kaikkien osallisten tiedossa ja hyväksymiä.

Ennakoiva hoitosuunnitelma laaditaan yhdessä lapsen tai nuoren, vanhempien, lääkärin ja omahoitajan kanssa pidetyssä hoitoneuvottelussa. Hoitosuunnitelmaan kirjataan sairauden vaihe, hoitolinjaus, suunnitelmat äkillisiin tilanteisiin, hoidosta vastaava taho ja perheen toiveet. Tämä suunnitelma annetaan perheelle kotiin mahdollisia ambulanssikäyntejä tai matkoja varten. Näin hoitohenkilökunta saa ajankohtaisen tiedon lapsen tilanteesta paikasta riippumatta.

Mahdolliset hoidonrajaukset kirjataan myös hoitosuunnitelmaan. Se tarkoittaa, että esimerkiksi elvytys, tehohoito ja hengityskonehoito rajataan pois lapsen tai nuoren hoidosta. Tämä tehdään siksi, että säästetään lasta tai nuorta raskailta toimenpiteiltä, jotka aiheuttavat tarpeetonta kipua ja kärsimystä.

Kuolevan lapsen tai nuoren oikeudet ja toiveet

Jokaisella kuolevalla lapsella tai nuorella on oikeus:

- saada tietoa sairaudestaan ja tulla hoidetuksi omana persoonanaan
- ammattitaitoiseen ja keskeytymättömään palliatiiviseen hoitoon, jossa kunnioitetaan lapsen tai nuoren hoitotahtoa
- ilmaista tunteensa ja toiveensa
- saada olla rakastamiensa ihmisten kanssa
- saada henkistä ja hengellistä tukea
- jatkaa koulunkäyntiä ja harrastuksia



Perheen toiveet ja hoitoon osallistuminen

Perheellä tulee olla mahdollisuus osallistua lapsensa tai nuorensa palliatiiviseen hoitoon. Lasta tai nuorta voidaan hoitaa kotona tai sairaalassa, perheen toiveen mukaan. Sisaruksille tulee antaa mahdollisuus olla lähellä kuolevaa sisarustaan ja toiveidensa mukaan osallistua hoitoon. Lisäksi perhe voi halutessaan kutsua sukulaisia ja ystäviä mukaan lapsen vierelle.

Hoitohenkilökunta ja erityistyöntekijät

Lapsen tai nuoren hoitoon osallistuu koko lasten syöpä- ja veritautien yksikön henkilökunta. Hoitoa koordinoi lääkäri- omahoitaja -tiimi. Saattohoidossa lasta tai nuorta hoitavat mahdollisuuksien mukaan tutut lääkärit ja hoitajat. Erityistyöntekijät, kuten fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sairaalateologi, sosiaalityöntekijä, lastenohjaaja, psykologi, opettaja, varhaiskasvatuksen opettaja, kuntoutusohjaaja, ravitsemusterapeutti, ovat käytettävissä perheen toiveiden ja tarpeiden mukaan.



Lapsen tai nuoren saattohoitopaikka

Koti

Kuolevalle lapselle koti on keskeinen hoitopaikka silloin, kun se on mahdollista. Kotiin järjestetään tarvittava ammatillinen apu. Lapsella tai nuorella on mahdollisuus siirtyä sairaalahoitoon mihin vuorokauden aikaan tahansa ja palata kotiin niin halutessaan. Kotisaattohoidossa olevan lapsen seuranta tapahtuu Lasten veri- ja syöpätautien yksikössä tai kotikäynneillä, oman alueen keskussairaalassa tai oman paikkakunnan kotisairaanhoidon käynneillä. Kotisaattohoidon ohjaus annetaan yksiköstämme.

Sairaala

Jos lapsen tai nuoren saattohoitopaikka on sairaalassa, perhe saa oman huoneen osastolta. Perhe ja läheiset voivat vapaasti viettää aikaa lapsen tai nuoren luona. On tärkeää, esittää henkilökunnalle rohkeasti omat ajatukset ja toiveet liittyen lapsen hoitoon. Yhdessä mietitään mahdollisuuksia toiveiden toteutumiseksi.

Saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren oireet ja hoito

Kuolevan lapsen tai nuoren hoidossa on lähtökohtana lapsen omat tarpeet ja toiveet. Tämän lisäksi perheen näkemyksellä ja hoitohenkilökunnan kokemuksella on tärkeä merkitys hoitoa suunniteltaessa. Lapsen tai nuoren näkökulmasta arvioidaan, onko hoidosta hänelle enemmän hyötyä kuin haittaa. Oireenmukaisessa hoidossa muun muassa verinäytteiden otto tai saturaatioarvon seuraaminen, ovat usein turhia. Sairaalassa kartoitetaan säännöllisesti lapsen vointia ja tarpeita, esimerkiksi kipua tai unen laatua. Kotona lapsen tai nuoren hoidosta vastaavat ensisijaisesti vanhemmat. Henkilökunta on perheen tukena, hoidettiinpa lasta tai nuorta kotona tai sairaalassa.

Kipu

Kivunhoidon tavoitteena on lapsen tai nuoren mahdollisimman kivuton olo. Kivun tulisi olla hallinnassa siten, että se ei rajoittaisi mm. kommunikointia tai liikkumista. Kipua arvioitaessa selvitetään, missä kipu tuntuu, kuinka voimakasta ja minkä tyyppistä se on. Lapsi tai nuori saattaa jättää kertomatta kivustaan pelätessään aiheuttavansa vanhemmilleen huolta tai pelkoa. Tällöin kipua voi arvioida kehon kieltä tarkkailemalla. Riittävä kivunhoito lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja luottamusta vanhempiinsa ja hoitajiinsa sekä parantaa elämänlaatua monella tavalla.

Kipua hoidetaan lääkkeillä ja lääkkeettömillä keinoilla. Lääkkeitä voidaan annostella suun kautta, laastarina iholle, nenäsuihkeena ja suonensisäisinä vaihtoehtoina. Lasten ja nuorten saattohoidossa käytetään usein keskuslaskimokatetriin yhdistettävää kipupumppua, jota on mahdollisuus kuljettaa mukana pienessä laukussa. Kipupumppu annostelee tasaisella nopeudella kipulääkettä lapselle. Lapsi itse tai vanhempi voi annostella pumpusta tarvittaessa lisäännoksia nappia painamalla. Kipupumpun käyttö ohjataan vanhemmille, ja osittain myös lapselle tai nuorelle, yksityiskohtaisesti osastolla.



Lääkkeettömällä kivunhoidolla voi olla iso merkitys lapsen tai nuoren hyvinvoinnin kannalta. Erilaisia keinoja kivun helpottamiseksi voidaan kokeilla, vain mielikuvitus on rajana. Se mikä sopii yhdelle, ei sovi kaikille. Esimerkkejä ovat sylissä pitäminen, lämpimät peitot, kylmägeelipussit, erilaiset rentoutusmenetelmät, lämmin kylpy tai suihku, hierominen, huomion ohjaaminen muualle ja makean nauttiminen.

Hengitysvaikeudet

Hengenahdistus ilmenee eri tavoin. Lapsella voi olla huimausta, väsymystä, voimattomuutta, aamupäänsärkyä, suun ympäröksen sinerrystä, kipua rinnassa tai yskimistä. Hengitys voi olla tiheää, epäsäännöllistä, haukkovaa tai äänekästä. Hengityksen vaikeutuminen voi tuntua pelottavalta. Tärkeää on ensin rauhoitella lasta tai nuorta ja tarvittaessa ottaa yhteyttä sairaalaan. Lääkäri arvioi, voidaanko hengitysvaikeuden syyhyn vaikuttaa.

Hengittämistä voidaan helpottaa lapsen tai nuoren asentoa vaihtamalla, esimerkiksi sängyn päätä kohottamalla. Ikkunaa voidaan avata raittiin ilman saamiseksi. Kipulääkettä on hyvä kokeilla. Lapselle tai nuorelle voidaan antaa lisähappea, jos hän kokee saavansa siitä helpotusta.

Usein hengenahdistus on merkki lähestyvistä kuolemasta. Tällöin hengitystapa muuttuu konemaiseksi ja hengitykseen voi tulla pitkiä katkoksia. Tämä voi olla ahdistavaa perheelle, mutta on hyvä tietää, että kuoleva lapsi tai nuori ei koe enää hengitystä hankalana tajunnan alenemisen vuoksi.

Ruokahaluttomuus ja pahoinvointi

Ruokahaluttomuus on tavallista saattohoitovaiheessa. Sen syynä ovat aineenvaihdunnan muutokset, pahoinvointi, ummetus, lääkkeet tai liikumattomuus. Ruokahalua voi herätellä tarjoamalla pieniä lempiaterioita usein. Voi myös kokeilla ravintolisiä tai helposti nieltäviä ruokia. Yleensä paremmin maistuvat viileät tai miedon makuiset ruoat. Suun kostutus ja suuhygienia helpottavat ruokailua. Jos kipu estää syömistä, on edeltävästi lisättävä kipulääkitystä.

Kuoleman lähestyessä elimistö tarvitsee vähemmän energiaa ja nesteitä. Siksi ruoka ja juoma ei useinkaan maistu lapselle ja paino voi laskea. Lasta tai nuorta ei ole hyvä rasittaa liiallisella ruoan tai juoman tuputtamisella. Tavoitteena on, että lapsi saa ruokailusta mielihyvää, siksi ravitsemusta

kevennetään tai se lopetetaan, jos siitä on enemmän haittaa kuin hyötyä. Jos lapsi tai nuori valittaa pahoinvointia, ruoan tuoksuvan tai maistuvan oudolta tai ei jaksa pureskella tai niellä kunnolla, se voi olla merkki siitä, että ravitsemusta on hyvä vähentää.

Jos lapsi tai nuori tuntee janon tunnetta, eikä pysty juomaan, voidaan hänelle aloittaa pieni letkuravitseminen tai suonensisäinen nesteytys. Ylinesteytystä on kuitenkin varottava, sillä nestettä voi kertyä kudoksiin ja aiheuttaa turhaa kipua. Janon tunnetta voi helpottaa myös jääpalojen imeskelyllä tai suuta kostuttamalla.

Ummetus ja virtsaamisvaikeus

Saattohoitovaiheessa ummetus on tyypillinen oire, koska nautitut ruoka- ja nestemäärät ovat pieniä, liikkuminen on vähäistä ja tietyt kipulääkkeet lamaavat suolen toimintaa. Ummetuksen merkkejä ovat mm. vatsan turvotus ja kivut, oksentelu, tuhriminen ja täyteen tunne. Ummetusta hoidetaan suolen toimintaa vilkastuttavilla lääkkeillä. Lämpöpussi vatsalla, lämmin kylpy sekä vatsan alueen hierominen voivat helpottaa tilannetta.

Jos lapsi tai nuori ei saa virtsattua, siihen ovat syynä esimerkiksi pienentynyt nesteensaanti, kuume, selkäydin vaurio, kasvain tai isoannoksinen kipulääkitys. Lapselle tai nuorelle voidaan asentaa katetri vatsanpeitteinen läpi virtsarakkoon. Joissain tilanteissa käytetään myös tavanomaista virtsakatetria. Virtsan vähyyteen voi olla syynä myös kuoleman läheisyys, jolloin munuaisten toiminta hiipuu ja lopulta lakkaa kokonaan.

Aivopaineoireet ja kouristukset

Aivokasvaimet ja keskushermoston etäpesäkkeet saattavat aiheuttaa aivopaineoireita ja kouristuksia. Aivopaineoireita ovat aamupainotteinen oksentelu, päänsärky, levottomuus ja sekavuus. Aivopaineoireita voidaan helpottaa pystyasennolla ja riittävällä kipulääkityksellä sekä kouristuksen estolääkityksellä.

Kouristuksen sattuessa lapsi tai nuori asetetaan kylkiasentoon, häntä estetään satuttamasta itseään ja hänet lääkitään. Kotihoitoa varten vanhemmille annetaan lääkitysohjeet kouristusten varalle.

Kuume ja infektiot

Pitkälle edennyt syöpätauti voi aiheuttaa kuumeilua. Sitä helpotetaan kuumelääkkeillä tai vähentämällä peittoja ja vaatteita, sekä lisäämällä tuuletusta. Toisinaan elimistön lämmönsäätely häiriintyy kuoleman lähestyessä, jolloin kuumelääkkeestä ei ole apua.

Infektiot voivat myöskin aiheuttaa kuumeilua ja kipua. Infektiot hoidetaan antibiooteilla, jotka yleensä annostellaan saattohoitovaiheessa suun kautta. Huolellinen hygieniasta huolehtiminen ennaltaehkäisee infektioiden syntyä.

Uupumus ja unettomuus

Uupumus on tyypillinen oire pitkälle edennytä syöpää sairastavilla lapsilla ja nuorilla. Se on kokonaisvaltainen olo-tila, joka häiritsee normaalia toimintakykyä ja laskee elämisen laatua. Uupumukseen ei yleensä löydy tyhjentävää ratkaisua. Sitä voi mahdollisesti helpottaa pitämällä kiinni vuorokausirytmistä, riittävästä levosta ja energian saannista. Kuoleman läheisyydessä unen tarve lisääntyy entisestään ja liikkuminen vähenee, jolloin on hyvä antaa lapsen tai nuoren levätä.

Unettomuudesta voi seurata yöllistä hikoilua, päänsärkyä ja valveajan väsymystä. Unettomuus johtuu usein ahdistuk-

sesta. Uni voi tulla paremmin rauhallisen juttelun ja rentoutumisen myötä. Rentoutumista voi lisätä esimerkiksi iltasatu, selän rapsuttelu, musiikki, syli ja yleisestä nukkumismukavuudesta huolehtiminen. Riittävästä kivunhoidosta on hyvä huolehtia myös yöaikaan, jotta uni ei keskeydy kivun vuoksi.

Kuolevan lapsen tai nuoren elämänlaadun ylläpitäminen

Keho

Kehon hyvinvoinnista huolehtiminen korostuu, kun liikkuminen vähenee. Esimerkiksi sopivan lämpötilan ja miellyttävän tuntuisten vaatteiden merkitys kasvaa. Kun on fyysisesti hyvä olla, mielikin voi paremmin.

Saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren puhtaudesta ja raikkaudesta autetaan pitämään huolta, jos hän ei itse sitä jaksakaan tehdä. Ennen peseytymistä tai pukeutumista annetaan herkästi ylimääräinen kipulääkeannos, jotta pesutilanne olisi mahdollisimman mukava. Tuoksuvat pesuaineet ja ihovoiteet saattavat tuoda iloa ja hyvää mieltä.

Suun hoitoon ja kostutukseen on monia konsteja. Säännöllinen hampaiden pesu raikastaa olon ja estää infektioiden syntymistä. Jääpalojen imeskely kosteuttaa suuta. Niitä voidaan maustaa esimerkiksi kurkulla, mintulla tai mehulla. Veden purskuttelu tai veden suihkuttaminen suun limakalvoille helpottaa myös kuivunutta suuta. Jos suu on kovin kuivunut, voidaan limakalvoille sivellä pumpulipuikolla ruokaöljyä.

Jos lapsen tai nuoren on vaikea liikkua, kuntoutusohjaaja tai fysioterapeutti auttavat löytämään sopivia apuvälineitä kotiin tai sairaalaan käytettäväksi. Jos lapsi tai nuori on paljon maakuullaan, huolehditaan asennon vaihtamisesta säännöllisesti, jotta veri kiertää kehossa paremmin ja kehoon ei tule kipuja jäykistymisen vuoksi. Tukityynyjä voi käyttää hyvän asennon löytymiseksi.



Mieli

Saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren mielen hyvinvoinnin tukeminen on tärkeää. Avoin ja rehellinen keskustelu tuo turvallisuudentunnetta. Jos asioita peitellään, lapsi tai nuori tekee omia päätelmiään aikuisten käyttäytymisestä ja kehon kielestä. Lapsi tai nuori jää silloin herkästi yksin ajatus-ensa kanssa. Kun aikuinen uskalttaa puhua asioista niiden oikeilla nimillä ja näyttää tunteensa, lapsi ja nuori saa mallin vaikeista asioista puhumiseen. Näin lapsen tai nuoren on helpompi sanoa, mitä hän tarvitsee, ajattelee ja tuntee. Kaikenlaiset tunteet ovat sallittuja myös saattohoidon aikana. Joku hetki voi olla riemukas ja toinen surun murtama.

Leikki tai muut mielekkäät askareet parantavat elämänlaatua ja lievittävät stressiä. Lapsi työstää vaikeita kokemuksiaan leikin ja mielikuvituksen avulla. Voimien vähetessä aikuisen tulee olla lapsen tai nuoren ”käsinä ja jalkoina”, jotta hän voi toteuttaa itseään. Näistä hetkistä jää perheelle tärkeitä yhteisiä muistoja.

*vain tämä hetki, se riittää sinulle
leikki, jota aina leikitään
naurat niin kuin ennen
illalla vuoteessa tartut käteeni
katsot silmiin ja sisällä värähtää
kysyt, leikitäänkö taas aamulla
yhdessä
sammutan huoneen valon
kuivaan kyyneleen poskeltani
lupaan että leikitään*

Eri-ikäisten lasten tukeminen

Vauva tarvitsee ensisijaisesti läheisyyttä, hellyyttä ja huomiota. Syli, katsekontakti, hellä hierominen, hyräily, sormileikit, lämmin kylpy ja rauhoittava musiikki ovat hyviä keinoja osoittaa vauvalle rakkautta ja turvallisuutta. Taaperoiäinen lapsi tarvitsee vanhempaa lähelleen. Hän esittää yksinkertaisia kysymyksiä ymmärtääkseen, mistä on kyse. Leikin kautta voi lapsen kanssa käsitellä erilaisia kokemuksia. Vanhempi voi esimerkiksi ottaa lapsen leluista jonkin tutun hahmon ja sen suulla puhua:

"Onko pupu sairaalassa?"

"Onko nallella pipi?"

"Mitähän siilille on tapahtunut?"



*olen vielä pieni, pelottaa
suojele minua, pidä kädestä
olen vielä pieni, kurkotan kohti
en ylety kauas, nosta syliin*

Leikki-ikäisen lapsen maailma on mielikuvitusrikas ja hän osaa jo monipuolisesti jutella leikeissään. Hänen kanssaan voi pitää erityisiä ”höpötte-lyhetkiä”, joissa voi keskustella hänelle tärkeistä asioista. Vaikeat ja pelottavatkin asiat saattavat nousta näissä hetkissä esiin. Tämän ikäiset lapset ilmentävät kokemuksiaan leikkiessään erilaisilla materiaaleilla, esimerkiksi muovavilemalla ja piirtämällä.

*kikatusta ja pärinää
vauhtia ja riemunkiljahduksia
leikit niin kuin ennen
hykertelet innostuksesta
ajat sisarusten kanssa kilpaa ympäri huonetta
siinä hetkessä ei ole pelkoa tulevasta
siinä hetkessä tärkein on tässä*

Koululainen saattaa purkaa tunteitaan erilaisten tehtävien avulla. Vanhempi voi ehdottaa kirjoittamista tai piirtämistä sairaalakokemuksista. Lapsi voi jakaa näitä vanhemman kanssa siinä määrin kuin itse haluaa. Tehtävät voivat avata tien lapsen ajatuksiin ja tunteisiin, joita hänen on vaikea sanoa ääneen. Pikkukouluikäiset voivat käsitellä asioita myös roolileikeissä, tai leikkiessään esimerkiksi barbeilla tai sankarihahmoilla.

Nuorten tukeminen

Nuorille mielekäs tekeminen on hyvin yksilöllistä. Toiset pitävät sairautensa aikana tiiviisti yhteyttä ystäviinsä, toiset viettävät aikaa enemmän perheensä kanssa. Nuori tarvitsee myös aikaa olla itsekseen. Nuorille on usein tärkeää esimerkiksi musiikki, elokuvat, kirjat, erilaiset askareet, mopoilu,

blogin tai päiväkirjan kirjoittaminen, sosiaalisessa mediassa liikkuminen tai kavereiden kanssa ”hengailu”. Nuoret kaipaavat rehellistä, suoraa ja heille itselleen kohdennettua tietoa sairaudestaan. Ymmärrys omasta tilanteestaan rauhoittaa mieltä, kun ei tarvitse arvailla, mistä on kyse. Näin nuori saa myös mahdollisuuden itse suunnitella jäljellä olevaa elämäänsä. On joitakin keinoja, joiden avulla vanhempi voi tukea nuorta käsittelemään asioita. Vanhempi voi kirjoittaa tai sanoa seuraavia lausealkuja nuorelle, kuten:

- minusta tuntuu, että...
- olen surullinen, koska...
- olen onnellinen, koska...
- minua jännittää, että...

Näiden lauseiden avulla saattaa päästä keskustelemaan nuoren kanssa tärkeistä ja kipeistä asioista. Toinen mahdollisuus voi olla nuoren oman elämäntien piirtäminen. Se tarkoittaa, että nuori piirtää paperille janan omasta elämästään ja nimeää janalle tärkeiksi kokemiaan muistoja ja tapahtumia vuosien varrelta. Jos mahdollista, vanhemmat voisivat ehdottaa siihen asioita, joita nuori ei esimerkiksi lapsuudestaan muista.

Sadut ja kirjallisuus

Sadut ja kirjallisuus antavat mahdollisuuden kaiken ikäisille lapsille ja nuorille käsitellä tunteita. Tarinat viihdyttävät, ohjaavat huomiota muualle, auttavat ymmärtämään todellisuutta ja joskus avaavat mahdollisuuden keskusteluille. Yhteiset lukuhetket ovat läheisyyttä ja turvaa tuovia hetkiä. Kuolemasta realistisesti kertovat kirjat ovat tärkeitä. Näissä kirjoissa lapselle tai nuorelle voi olla lohduksi, että kuollut henkilö tai lemmikki jää elämään rakkaidensa muistoissa. Lisäksi hän saa kokemuksen siitä, että joku toinenkin on sairastunut vakavasti ja kuollut.

Ystävyysuhteet

Lapsen tai nuoren ystävyysuhteiden ylläpitäminen on yksi osa henkistä hyvinvointia silloinkin, kun voimat alkavat vähetä. Ystäviä ja läheisiä on hyvä valmistella tapaamiseen kertomalla, miten he voivat olla tekemisissä sairaan lapsen tai nuoren kanssa. Vanhempi voi helpottaa ystävien vierailua sanottamalla esimerkiksi, mitä sairas lapsi tai nuori jaksaa heidän kanssaan tehdä. Tarvittaessa voidaan etukäteen sopia, miten kauan vierailu

kestää. Ystävät ovat myös sairaalaan tervetulleita. Hoitohenkilökunta voi olla ystävän tukena, jos tilanne on vierailijalle jännittävä.

Hengellisyys ja olemassaolon kysymykset

Lapsen tai nuoren hengelliset tarpeet ja olemassaoloon liittyvät kysymykset nousevat herkästi esiin saattohoidon aikana. Pieni lapsi saattaa esittää hyvinkin suoria kysymyksiä uskosta, Jumalasta tai perheessä nimetyistä muista suuremmista voimista. Leikki-ikäinen miettii oikeata ja väärää sekä omaksuu arvomaailmansa vanhemmiltaan. Kouluikäisen lapsen ajatusmaailma on hyvin konkreettinen, joten hän voi ihmetellä esimerkiksi, ettei Jumala kuule hänen rukouksiaan. Kouluikäinen lapsi kokee herkästi syyllisyyttä sairaudestaan ja tekemisistään. Murrosikäinen nuori osaa ajatella näitä asioita syvällisesti. Hän saattaa pohtia kärsimystä, olemassaolonsa tarkoitusta ja esimerkiksi kuoleman jälkeistä aikaa.

Tärkeää olisi vapauttaa niin lapsi kuin nuori mahdollisista syyllisyyden tunteista puhumalla niistä. On hyvä sanoa ääneen esimerkiksi näin:

”Sairastaminen ei ole sinun syytäsi”

”Et ole tehnyt mitään sellaista, joka olisi aiheuttanut sinulle näin vaikean tilanteen”

”Vaikka tarvitset paljon apua, se ei ole sinun syysi”

”Kipu ei ole sinun syytäsi”



Saattohoidossa oleva lapsi tai nuori ymmärtää oman elämänsä rajallisuuden. Ristiriita elämänhalun ja edessä olevan kuoleman välillä tekee kipeää. Hän voi pelätä kuolemaa ja olla vihainen. On mahdollista, että hän torjuu nämä vaikeat ajatukset ja vetäytyy omaan maailmaansa. Lapsi tai nuori saattaa esittää seuraavia ajatuksia:

”Miksi minun täytyy kuolla?”

”En halua puhua!”

”Mitä kuolemassa tapahtuu?”

Vanhempi voi tukea lasta tai nuorta pysähtymällä kuuntelemaan häntä. Lohtua voi tarjota hengellisissä ja olemassaolon kysymyksissä avoimella ja rauhallisella keskustelulla, iltarukouksella ja hengellisillä tai muilla lauluilla. Perheen omien hengellisten tai muiden maailmankatsomukseen liittyvien rutiinien säilyttäminen tuo turvaa lapselle ja nuorelle. Lähellä pitäminen ja kokonaisvaltainen huolenpito tuo turvaa.

*äidin katse hellii, kellii pieni kehtokeinussa
untien maille autuaille antaa lapsen nukkua
Taivaan Isän luokse juokse, syliin pääset ihanaan
tulen vielä tuudittamaan, lapselleni laulamaan*

Ajatuksia viimeisten aikojen suunnittelemiseksi

Kun yhteistä aikaa lapsen kanssa on vähän, saatetaan haluta tehdä erityisiä asioita hänen kanssaan. Seuraavat kysymykset auttavat vanhempia miettimään, miten tämän tärkeän ajan viettäisi:

- mikä on tärkeää lapsellesi tällä hetkellä?
- mitä lapsesi haluaa tehdä?
- kenen kanssa hän haluaa viettää aikaa?
- missä paikoissa lapsesi haluaa käydä?
- mitä itse haluat muistaa lapsesi viimeisistä ajoista, miten voit luoda muistoja?
- mitkä asiat toisivat kaikille perheenjäsenille iloa?

Kuolemaan liittyvät keskustelut

Kuolemasta keskusteleminen on varmasti vaikein asia, joka perheelle tulee eteen saattohoidossa.

Tiedetään, että kuolemasta puhuminen

- vähentää perheenjäsenten kokemaa stressiä
- lisää perheenjäsenten elämänhallinnan tunnetta
- vapauttaa voimavaroja tämän hetkiseen elämään
- antaa tilaisuuden tunteiden kokemiselle yhdessä perheenjäsenten kesken
- antaa mahdollisuuden suunnitella tulevaa ja valmistautua siihen

Joskus ihminen suojaa itseään vaikeilta asioilta niin, ettei pysty niistä keskustelemaan, eikä häntä tule siihen pakottaa.

On ymmärrettävää, että vanhempi ei välttämättä pysty keskustelemaan lapsen kanssa kuolemasta. Tällöin lääkäri ja hoitajat voivat jutella asiasta lapsen kanssa. Henkilökunta on vanhempien tukena tässä vaikeassa tehtävässä.

*isän katse vaalii lasta
äskén oli pieni vasta
nukkeansa nyt jo halaa
leikin jälkeen syliin palaa
syliin nukkuu, syliin jää
sylissä on määränpää*

*se mitä en saa sanotuksi
ei muodostu kirjaimina paperille
ei piirry kuvana eteeni
se painaa ja puristaa
hellittämättä*

*se mitä en saa sanotuksi
tunteiden ristiaallokossa
pisara merta, jota ei voi kahlita
odota vain, aallot saapuvat
rantaan
sanat niiden mukana*



Lapsen tai nuoren kanssa keskusteleminen

Kuolevalla lapsella ja nuorella on oikeus rehelliseen tietoon omasta tilanteestaan. Lapsen tai nuoren tuska ei pahene puhumalla. Kun kuolemasta keskustellaan avoimesti, hän ei jää yksin aavistustensa ja pelkojensa kanssa, vaan hän saa kokemuksen siitä, että kipeistäkin asioista on lupa puhua. Pienetkin lapset tietävät kuolevansa, vaikka siitä ei heille olisi kerrottu. Kaikkiin lasten tai nuorten kysymyksiin ei ole vastausta, jolloin on hyvä todeta rehellisesti tietämättömyytensä.

Lapsen olisi hyvä ymmärtää kuolemasta, että kaikki elollinen kuolee ja kuolema on pysyvä tila. Lapselle on hyvä selittää, että kuollut ei tunne mitään. Kenenkään kiltteys, pahuus tai toiveet eivät vaikuta kuolemaan, eivätkä tuo kuollutta takaisin.

Mitä lapsen tai nuoren kanssa voisi puhua:

- miten sairaus etenee
- mitä kuolema on
- mitä lapsi tai nuori itse ajattelee kuolemasta
- mitä vanhempi ajattelee kuoleman jälkeisestä ajasta
- asiat, joita lapsi haluaa vielä tehdä
- henkilöt, joiden kanssa haluaa viettää aikaa
- kenelle haluaa mahdollisesti antaa tavaroitaan tai vaatteitaan
- mitä lapsi tai nuori haluaisi päälleen puettavan kuolemansa jälkeen
- toiveet hautajaisista

Lapselle tai nuorelle on hyvä kertoa, että vanhempi ei unohda häntä koskaan, vaan hän jää elämään muistoihin. Jos lapsi tai nuori kieltäytyy keskustelemasta kuolemasta, ei häntä tule siihen pakottaa, mutta on tärkeää ilmaista, että sille on tilaa.

Vanhemman ajatukset ja tunteet puhuttaessa lapsen kanssa kuolemasta

Aikuisilla on tarve ajatella lapsuutta ajanjaksoksi, johon suru ja menetys eivät kuulu. Kuolemasta keskusteleminen ei sinänsä vaadi vanhemmilta erityistaitoja, vaan rohkeutta toimia lapsen tai nuoren parhaaksi vaikeassa tilanteessa, vaikka keskustelu nostaa itsessäänkin voimakkaita tunteita pintaan. Vanhemman ei tarvitse peittää omaa suruaan tai itkuaan lapseltaan. Hän voi olla hyvänä mallina lapselle siitä, että tunteiden näyttäminen ja niistä puhuminen helpottaa oloa.

Keskusteltaessa lapsen tai nuoren kanssa tulee olla tarkka siitä, että hänen tarpeensa on keskustelussa etusijalla, ei vanhempien tai muiden aikuisten. Lapsen kyky ottaa tietoa vastaan on rajallinen, joten on hyvä huomioida, miten paljon lapsi haluaa minäkin hetkenä asioista jutella. Lapselle tärkeät asiat voivat olla eri asioita kuin aikuinen olettaisi. Lasta saattavat järkyttää myös täysin eri asiat kuin aikuista.

Lapsi tai nuori voi reagoida keskusteluihin eri tavoin. He voivat olla turhautuneita, vihaisia, vetäytyviä, surullisia, syyllisyyttä kokevia tai käyttäytyä ikäistään vanhemmalla tavalla. Lapsi tai nuori voi olla myös reagoimatta tai ohittaa asian keskittymällä muihin asioihin tai tekemiseen. On hyvä rauhallisesti osoittaa hyväksyntänsä erilaisille tunteille tai sille että lapsi tai nuori tällä kertaa sivuuttaa asian.

Sisarusten kanssa keskustelu

Sisarusten kanssa keskustellaan sairaan lapsen tilanteesta ja siihen liittyvistä tunteista ja ajatuksista. Lapset ja nuoret ajattelevat syvällisemmin kuin voisimme kuvitella. Lapsilla sanojen määrä on vähäisempi, mutta tunteita on siinä missä aikuisellakin. Sisarusten tulee voida luottaa siihen, että annettu tieto on totta vielä vuosien jälkeenkin. Sisarusta askarruttaa usein se, miten siskon tai veljen kuolema vaikuttaa heidän omaan asemaansa perheessä. Sisaruksia askarruttavat kysymykset voivat olla esimerkiksi

"Mennäänkö me enää koskaan lomamatkoille?"

"Kuka saa veljen huoneen?"

"Sairastunko minäkin?"

"Kuoletko sinäkin äiti?"

Kuolevan lapsen tai nuoren viimeiset ajat voivat hämmentää ja pelottaa sisaruksia. Siksi heidät tulee erityisesti huomioida ja ottaa mukaan tässäkin vaiheessa. Lapsen avuttomuuden tunne lievittyy, kun hän saa olla veljensä tai siskonsa lähellä ja osallistua hoitoon. Sisaruksille on tärkeää sanoa, että he ovat perheen rakastettuja jäseniä kuten ennenkin ja että he eivät ole syyllisiä sisaruksensa sairauteen tai kuolemaan. Sisaruksille on mahdollista saada psyykkistä tukea osastomme psykologin, lapsen koulun tai oman kunnan terveydenhuollon järjestämänä.



Vanhempien jaksaminen

Saattohoitoaika on vanhemmille erittäin raskasta aikaa. Sairaalan lapsen hoitamisen lisäksi perheen muutkin asiat ovat vanhempien huolena.

Vanhemman omat tarpeet jäävät herkästi syrjään. Siksi olisi hyvä kiinnittää huomiota omaan jaksamiseen, vaikkei se sillä hetkellä tuntuisi olennaiselta. Vanhemman riittävä jaksaminen auttaa kuolevaa lasta ja sisaruksia selviämään paremmin haastavassa elämäntilanteessa.

Parisuhde on koetuksella lapsen tai nuoren saattohoidon aikana. Vanhempien kahdenkeskinen aika jää vähiin ja saattaa herkemmin syntyä väärinkäsityksiä sekä konflikteja. Puolisoilla voi olla hyvin erilaiset tavat käsitellä asioita ja tunteita. Ymmärrystä toista kohtaan ei aina löydy. Lisäksi tunteukset luopumisesta ja surusta voivat kulkea eri tahtiin. Jos mahdollista, ystävien tai henkilökunnan tuella, olisi hyvä järjestää edes pieniä kahdenkeskisiä hetkiä. Roolit kotona tai kuolevan lapsen kanssa sairaalassa olisi hyvä välillä vaihtaa, jotta ymmärrys toisen kokemaa kohtaan lisääntyisi. Joskus yhdessä koetut vaikeudet vahvistavat keskinäistä suhdetta.

Keinoja, joilla pidät huolta itsestäsi:

- säännöllinen ruokailu
- riittävä uni (vanhemmille vuorollaan mahdollisuus nukkua)
- ulkoilu ja liikkuminen
- arjen rutiineista kiinnipitäminen (päivärytmi)
- hoitovastuusta taukojen pitäminen
- aika puolison tai ystävän kanssa
- tietoiset rentoutumishetket (oleminen itsensä kanssa ilman ärsykeitä, syvään hengittely, mukavan asennon etsiminen)
- avun vastaanottaminen (naapurit, sukulaiset, ystävät, ammattiapu, kotiapu)
- pienet virkistyshetket (kampaaja, hieronta, harrastukset)
- ajatuksista ja tuntemuksista kirjoittaminen
- toivottomuuden keskellä toivon löytäminen pienissä hyvissä asioissa (lapsella kivuton päivä, hymy lapsen kasvoilla, kiireetön yhdessäolon hetki)
- ilon ja huumorin näkeminen siellä missä sitä on ja sen jakaminen muiden kanssa
- perheen kanssa sopimuksen tekeminen siitä, mitä ja miten tietoa jaetaan ulkopuolisille

Perheen konfliktit

Perheen toimintakykyyn vaikuttavat sen historiassa tai nykyhetkessä olevat tapahtumat, kuten avioero tai huoltajuuskiistat, sairaudet ja menetykset. Haasteita voi tulla erilaisista näkemyksistä elämänskatsomukseen, käytännön asioiden hoitamiseen, sairaan lapsen hoitoon tai rajojen asettamiseen liittyen. Joskus kiistaa tulee kuolevan nuoren ja vanhempien välille. Nuori voi esimerkiksi haluta viettää viimeisiä elinpäiviään ystäviensä seurassa ja vanhemmalla voi olla tarve olla enemmän nuorensa lähellä. Etäämmällä olevat sukulaiset voivat aiheuttaa harmia esittämällä kantaa ottavia mielipiteitä kuolevan lapsen tai nuoren hoitamisesta tai perheen tilanteesta.

Monenlaiset tunteet, kuten syyllisyys, viha, suru, pelko, epätietoisuus, epävarmuus, kontrollin menetyksen tunne ja masentuneisuus voivat aiheuttaa uupumusta ja konfliktitilanteita. Apukeinoja perheen konfliktien ratkaisemiseksi:

- Yritä olla ajattelematta perheen hankalia asioita menneisyydestä, ja keskity siihen, mitä lapsesi tarvitsee eniten juuri nyt.
- Yritä löytää keinot toimia yhdessä. Eronneiden vanhempien olisi tärkeää olla kuolevan lapsensa kanssa hänen toiveidensa mukaisesti.
- Etsi kompromisseja. Aloita pienistä asioista, esimerkiksi laadi vierailuaikataulu eri perheenjäsenille.
- Tunnista ja hyväksy oma surusi.
- Mieti mistä vihasi saa alkunsa. Purkautuuko lapsesi sairastumisesta aiheutuva viha läheisiisi? Se on tavallista haastavissa tilanteissa. Kun ymmärrät mistä vihasi tulee, voit ehkä kokea konfliktissa myötätuntoa läheisiäsi kohtaan, jotka myös ovat surun keskellä.
- Puhu haastavista tilanteista ja tunteista läheistesi tai vertaistesi kanssa. Etsi ihmisiä, jotka tukevat sinua.

*ilon kyyneliä seuraa itku
hymy vetäytyy kuoreensa
koputa hellästi ja varmasti
anna kyynelten virrata
niiden takaa näkee kirkkaammin
heijastukset, elämän värit
tule kuitenkin*

Hoitohenkilökunta on tarvittaessa apuna perheenjäsenten konflikteissa, mutta ei tee valintoja perheen puolesta. Jos huoltajuudesta on oikeuden päätös, henkilökunta noudattaa sitä myös lapsen saattohoidon aikana. Turvallisen ja rauhallisen ympäristön luominen kuolevalle lapselle tai nuorelle on vanhempien ja henkilökunnan yhteinen tehtävä.

Lähestyvä kuolema

Viimeisten viikkojen aikana lapsi tai nuori saattaa nukkua valtaosan ajasta ja olla voimaton. Usein syöminen vähenee ja voi tulla nielemis- ja virtsaamisvaikeutta, iho muuttuu viileäksi ja tajunnan taso heikkenee. Hengitys saattaa muuttua äänekkääksi tai siihen voi tulla taukoja.

Lapsen sairauden aikana vanhempi on oppinut näkemään, mikä tuo helpotusta ja on merkityksellistä omalle lapselle. Vierellä olo, sylissä pitäminen tai koskettaminen, rauhoittelu, puhuminen, laulu tai hyräily, rukous tai mielimusiikin kuuntelu voivat olla keinoja tuoda hyvää oloa lapselle tai nuorelle. Lapsi tai nuori valitsee itse, kenen kanssa haluaa olla lähellä kuolemaansa. Kuoleman lähestyessä perhe saattaa kaivata hengellistä tai henkistä tukea, jota voi sairaalapappimme, psykologimme tai perheen oman yhteisön hengellinen edustaja tarjota. Hoitohenkilökunta on myös tukena.



*kosketa minua hiljaa, sanat eivät jaksu tulla
pitele minua varovasti, olen hauras ja
särkynyt
rakasta minua hiljaa
kuuntele miten kauniisti sirpaleet soivat
hiljaisuudessa*

Kuolema kotona tai sairaalassa

Kun kuolinhetki lähenee, lapsen tai nuoren elintoiminnot hiipuvat ja lopulta loppuvat. Selvemmin tämän hetken lähestymisen voi huomata hengityksen muuttumisesta katkonaiseksi, äänekkääksi tai pinnalliseksi. Kuoleman tarkkaa ajankohtaa on vaikea ennakoida.

Kun lapsi tai nuori kuolee, kellonaika merkitään ylös. Lapsen kuoltua kotona vanhempi soittaa osastolle ja kertoo asiasta. Kuoleman jälkeen ei ole kiire minnekään. Perhe voi olla rauhassa kuolleen lapsen tai nuoren vierellä, niin kotona kuin sairaalassa. Isovanhempia, sukulaisia ja ystäviä voi kutsua hyvästelemään lasta tai nuorta. Kuoleman toteaminen tehdään lääkärin toimesta, joko kotona tai sairaalassa. Lapsi tai nuori voidaan pestä ja pukea omiin vaatteisiin arkkuun laittoja varten.

Ruumiinavaus tehdään lapselle tai nuorelle tilanteessa, jossa kuolinsyy ei ole tiedossa tai se halutaan varmistaa. Jos lapsen tai nuoren kuolema on odotettu, kuten saattohoidossa on, ei ruumiinavaukselle ole yleensä tarvetta.



kun syksy varisti lehdet puista,
lensit sinä tuulen mukana
viimeinen lehti, kirkkain ja värikkäin
on painettuna rintaani vasten
siinä on paikkasi, nimesi piirrettynä
ihoni uurteisiin
sydämeni tyhjä huone odottaa
uutta kevättä, valon aikaa,
jolloin värit näkyvät jälleen





Suru

IhmisyYTEEN kuuluu luopuminen ja suru, vaikka me haluaisimme pitää sen itsestämme loitolla. Suru ei poistu ajan saatossa, vaan se elää omaa aika-
tauluaan ja muuttaa muotoaan. Läheisen rakastamiseen liittyy riski luopu-
misen surusta. Perheenjäsenten kokema ja ilmentämä suru on yksilöllistä. Jokaisella on myös oma tahtinsa ja aikansa surun kanssa kulkemisessa. Perheen lomavietoissa ja juhlissa, yhteinen suru voi nousta kipeänä kaipauksena pintaan, kun yksi perheenjäsen on poissa. Tällöin on hyvä yhdessä perheen omalla tavalla jakaa kokemus, jotta kukaan perheenjäse-
nistä ei jää surunsa kanssa yksin.

*surun vene kelluu laineilla
airoissa lepää raskas mieli
nyt ei tarvitse, saa olla vaan
laineet kannattelevat kotiin asti*

Sisarusten suru

Sisarusten surun ilmenemiseen vaikuttavat perheen lasten iät ja lukumäärä. Oman sisaruksen menettäminen voi aiheuttaa lapselle tai nuorelle:

- pelkoa muiden rakkaiden menettämisestä
- syyllisyyttä omasta selviämisestään
- fyysisiä oireita, painajaisunia tai univaikeuksia
- koulunkäyntivaikeuksia
- syvää kaipausta kuollutta sisarustaan kohtaan, jopa niin kovasti, että saatavat toivoa omaa kuolemaansa nähdäkseen hänet
- ymmärryksen elämän hauraudesta
- kokemuksen aikuistumisesta ystäviään nopeammin
- lisääntynyttä kiintymystä ja myötätuntoa perhettään ja muita ihmisiä kohtaan
- kokemuksen siitä, että pystyvät auttamaan muita surevia
- kokemuksen siitä, että on ihmisenä parempi kuin aiemmin ja suhtautuu elämäänsä optimistisemmin

Joskus voi olla vaikeaa erottaa liittyvätkö lapsen ilmentämät oireet yleisesti hänen elämäänsä, kasvuvaiheeseensa vai juuri tähän menetyskokemukseen.

Vanhemman suru

Lapsen menettäminen on erityisen vaikeaa, koska useimmiten vanhemmat kuolevat ennen lapsiaan. Oman lapsen kuoleman yhteydessä koetaan laajasti erilaisia tunteita. Vihan, katkeruuden ja tyhjyyden tunteet nousevat esiin. Vanhempi saattaa kokea kipua lapsensa puolesta, joka joutuu luopumaan elämästään. Syyllisyyden tunteita voi tulla ajatuksista, teoista sekä tekemättä jättämisistä. Oman lapsen kuolemaa voi olla mahdoton käsitellä ja olo saattaa olla turta. Raskaiden tunteiden keskeltä saattaa nousta yllättäen myös kiitollisuutta ja iloa yhteisestä elämästä ja mahdollisuudesta hoitaa omaa lasta loppuun asti. Surun kokemisessa ei ole oikeita eikä vääriä tunteita. Tunteiden lisäksi suru ilmenee myös kehollisina tuntemuksina, esimerkiksi itkuna, sisäisenä viluna, uupumuksena tai painontunteena rinnalla. Kehon perustarpeet saattavat unohtua surun keskellä. On hyvä kiinnittää huomiota päivittäin riittävään ruokailuun ja lepoon.

Surun kokemiseen liittyvät erilaiset toimet, kuten lapsen pukeminen arkkuun, hautajaisten järjestäminen ja haudalla käynnit. Surua voi käsitellä sanottamalla kokemaansa puhumalla tai kirjoittamalla. Tapahtumien läpikäyminen uudestaan ja uudestaan, saattaa auttaa. Toisille kirjoittaminen on luontevampi tapa käsitellä surua. On hyvä muistaa, että sanaton suru voi olla niin näkymätöntä, että ympärillä olevat ihmiset eivät huomaa sitä. Tällöin saattaa kokea, että jää asian kanssa yksin tai tulee väärin ymmärretyksi. Joskus voi tuntua, että muut ihmiset arvioivat surun määrää ja suremisen tapaa ja se saattaa tuntua loukkaavalta. Jokaisella on lupa surra omalla tavallaan omassa aikataulussaan.

Surun kanssa eläessä voi olla avuksi, jos näyttää avoimesti tunteitaan, tunnistaa kehon merkkejä, kohtelee itseään ja läheisiään armollisesti, osallistuu surun toimiin voimavarojensa mukaan ja sanoittaa kokemustaan itselleen sopivalla tavalla.

Lähteet

Aalto K, Hanhiova M. Ihmisen hengelliset tarpeet. Ihmisen lähellä, hengellisyys hoitotyössä, 2009

Charter of the rights of the dying child, European Association for Palliative Care, 2013

End of life care for infants, children and young people with life-limiting condition: planning and management. NICE guideline, 2016

Facing Difficult Times. Resource for families coping with serious illnesses, St. Jude Children's Research Hospital, 2011

Hiitola B. Parantava leikki, 2000

Hogan N. Surevan lapsen ja nuoren auttaminen. Elämän puu, 2013

Holmberg T. Surevan lapsen kanssa, 2003

Kärpänniemi R. Sairaanhoidaja ja hengelliset kysymykset kuolevan hoidossa. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito, 2008

Mäki S, Arvola P. Satu kantaa lasta. Opas lasten ja nuorten kirjallisuusterapiaan 1, 2009

Palliativinen ja saattohoito. Käypä hoito. Duodecim, 2018

Poijula S. Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen, 2016

Pulkinen M. Surun sylissä. Suomalaisten kokemuksia menetyksestä, 2017

Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, Vainio A. Palliativinen hoito, 2015

Sipola V. Eksistentiaalinen ahdistus. Luento Palliativisen hoitotyön koulutuspäivät, 2012



sydämeeni jäljen teit
se sinne aina jää
saan vierelläsi viimeisenkin
sillan ylittää