

Vanhempien tukemisesta, kun lapsella on harvinaissairaus



TEKSTI:

Karoliina Wilska

psykologi, lastenneurologian yksikkö
Päijät-Hämeen keskussairaala

Työssäni psykologina kohtaan vanhempia, joiden lapsella on todettu harvinaissairaus. Kohtaamiset ovat usein lyhyitä keskustelujaksoja tai yksittäisiä tapaamiskertoja, joiden aiheena korostuvat lapsen sairauteen liittyvät pohdinnat. Olen huomannut, että harvinaisiin sairauksiin liittyy paljon epävarmuuden tunteita, sillä tietoa sairaudesta voi olla kertynyt vasta vähän tai sairauden kulkuun voi liittyä epätietoisuutta. Sairauden tila ja perheiden yksilölliset tilanteet vaikuttavat luonnollisesti siihen, millaisista lähtökohdista vanhemmat tulevat keskusteluihin.

Vanhemman omalla mielen hyvinvoinnilla on tärkeä rooli siinä, miten hän pystyy olemaan lapsen tukena ja käsittelemään sairauden tuomia muutoksia. Tunteiden ja huoliajatuksen tunnistaminen ja sanoittaminen ovat lähtökohtia vaikeissa tilanteissa pärjäämiselle. Usein jo puhuminen voi helpottaa oloa. Kun pääsemme puhumaan huolistamme ja peloistamme toiselle ihmiselle, emme ole enää yksin tunteiden kanssa.

Keskusteluihin nousevat usein rauhoittumisen teemat. Monilla on tapana

jatkaa vaikeissa tilanteissa eteenpäin sinnikkäästi ja keho voi olla ikään kuin jatkuvassa valppaustilassa, valmiina reagoimaan kaikkeen uhkaavaan. Kehon tietoinen rauhoittaminen tähän hetkeen tasapainottaa myös mieltä ja vaikutus jatkuu edelleen toiseen suuntaan. Keskusteluissa perheiden kanssa koen tärkeäksi myös toivon ylläpidon. Toivo voi löytyä perheen yhteisistä unelmista tai vaikka yhteisestä ilosta lapsen kanssa leikkihetkissä. Ilon pilkahdukset ja muistot hetkistä kantavat pitkälle.

Myös auttajan on aika ajoin hyvä kuulostella omaa vointiaan. Vaikka olemme ammattilaisia, olemme myös ihmisiä ja alavalintamme perusteella todennäköisesti melko empaattisia yksilöitä. Herkkyys eläytyä toisen ihmisen asemaan on työssämme eduksi, mutta tunteilla on tapana tarttua ja käsittelemättömänä tilanteet saattavat välillä pyöriä mielessä vielä pitkälle työpäivän jälkeen. Vaikeiden tilanteiden purkaminen muiden ammattilaisten, kuten oman työryhmän, työnohjaajan tai työterveyspsykologin kanssa ovat tärkeitä mahdollisuuksia.

Mikäli kohtaamisten jälkeen on mahdollisuus pysähtyä, vaikka pieneksi hetkeksi, omien tuntemusten äärelle, sen voi käyttää esimerkiksi seuraavalla tavalla. Istu tuolille, josta saat jalkapohjat maahan ja selän tuettua. Sulje silmät ja anna ajatusten virrata hetken. Kuuntele, mitä kohtaaminen sinussa herätti tänään ja miltä kehossa tuntuu nyt. Hengitä syvään ja havaitse, miltä se saa kehon tuntumaan. Mieti jotakin, mikä tuo sinulle iloa ja toivoa loppupäivään. Työsi on ollut tärkeää. ■