



PERHEENJÄSENEEN SAIRAUUS TAI VAMMA PUHEEKSI

Arviolta 25 prosenttia lapsista kohtaa vanhemman vakavan sairastumisen lapsuusaikanaan ja 10 prosenttia lapsista sairastaa pitkäaikaista somaattista sairautta. Tämän vuoksi voidaan olettaa, että lähes jokainen lasten kanssa työskentelevä ammattilainen sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä oppilaitoksissa kohtaa lapsia, joiden vanhempi tai sisarus on vakavasti sairastunut.

Toimintasuositus käsittelee sairauden puheeksi ottamista lapsen ja hänen vanhempiansa kanssa perheenjäsenen sairastaessa. Se on suunnattu sosiaali- ja terveydenhuollon sekä koulujen ammattilaisille, mutta sitä voidaan hyödyntää myös esimerkiksi varhaiskasvatuksessa ja lasten harrastustoiminnassa. Toimintasuositus tarjoaa ammattilaiselle tietoa ja työkaluja perheenjäsenen sairauden tai vamman puheeksiottamiseksi sekä tuen tarjoamiseksi lapsille ja perheelle. Tilanteessa on tärkeää ottaa huomioon koko perheen tuen tarpeet sekä lapsen yksilölliset tarpeet tiedolle ja tuelle.

Toimintasuosituksessa käsitellään etenkin vanhemman sairastumista, mutta sisältö on sovellettavissa myös tilanteissa, joissa sairastava perheenjäsen on sisarus tai muu läheinen. Tekstissä puhutaan systemaattisesti perheenjäsenen sairaudesta. Sairauden käsite kattaa tässä toimintasuosituksessa somaattisen ja psyykkisen sairauden lisäksi myös vamman tai riippuvuuden.

TOIMINTASUOSITUKSEN SISÄLTÖ

1. Miksi ottaa asia puheeksi?
2. Kuinka ottaa asia puheeksi vanhemman kanssa?
3. Kuinka ottaa asia puheeksi lapsen kanssa?
4. Tuen piiriin ohjaaminen



1.

MIKSI OTTAA ASIA PUHEEKSI?

Perheenjäsenen sairaus voi vaikuttaa merkittävästi lapsen oikeuksien toteutumiseen. Lapsen oikeus leikkiin ja vapaa-aikaan sekä turvalliseen kasvuympäristöön voivat vaarantua, jos lapsi ja perhe eivät saa riittävää tukea. Perheenjäsenen sairastaessa suuri osa lapsista joutuu huolen lisäksi kantamaan myös ikätasoonsa nähden liian suurta vastuuta itsestään, perheenjäsenistään, kodistaan tai sen ilmapiiristä. Kouluterveyskyselyyn vuonna 2019 vastanneista 6 prosenttia kertoi hoitavansa tai auttavansa päivittäin tai lähes päivittäin perheenjäsentä tai muuta läheistä, jolla on vakava sairaus tai vamma.

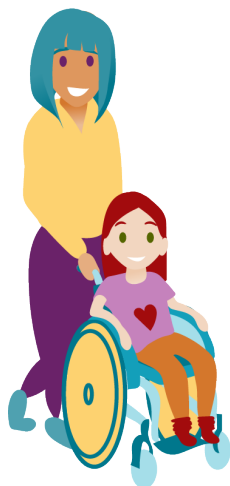
Vanhemman sairauden on todettu olevan yhteydessä lapsen heikompaan koulumenestykseen ja mielenterveysongelmiin. Seuraukset johtuvat todennäköisesti siitä, että perheenjäsenen sairastaessa lapsi ja hänen tuen tarpeensa jäävät usein tunnistamatta palveluissa ja perheen sekä vanhemmuuden tukeminen on näissä kuormittuneissa perhetilanteissa riittämätöntä.

PUHEEKSIOTTAMINEN TUKEE KOKO PERHEEN HYVINVOINTIA

Vakavan tai pitkäaikaisen sairauden, vamman tai riippuvuuden kuormittamassa elämäntilanteessa perheen aikuinen saattaa tarvita tukea vanhemmuuteensa ja perheen arjesta huolehtimiseen. Ottamalla perheen tilanteen puheeksi lapsen ja hänen vanhempansa kanssa, voit vaikuttaa merkittävästi koko perheen hyvinvointiin.

Kuulluksi tuleminen antaa voimia ja vähentää stressiä, huolta ja hätää. Puheeksi ottamisen myötä lapsen ja perheen tilanne tulee tunnistetuksi ja perheenjäsenillä on mahdollisuus saada tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Hoidon toteuttaminen laajana kokonaisuutena myös perhe huomioiden nopeuttaa tutkitusti sairastavan vanhemman kuntoutumista.

Lapsen tilanteen perheenjäsenen sairastaessa voi ottaa puheeksi kuka tahansa. Helpointa vanhemman tai lapsen on kertoa tilanteesta tutulle ja luotettavalle ammattilaiselle. Sairastavan vanhemman kohdalla luotettu ammattilainen voi olla esimerkiksi sairauden hoidosta vastaava työntekijä. Kouluikäisen lapsen kohdalla koulun henkilökunnalla on merkittävä rooli luotettuina aikuisina.



Ammattilaisen kannattaa ottaa tilanne aktiivisesti puheeksi roolistaan riippumatta, sillä puheeksi ottamisen oikea-aikaisuutta voi olla vaikeaa arvioida. Toistuva puheeksi ottaminen voi parhaimmillaan purkaa aiheeseen liittyvää häpeää ja stigmaa sekä helpottaa avun hakemista. Sairastavan perheenjäsenen hoitokontaktin kannattaa aina kysäistä, mitä muulle perheelle kuuluu.

Lapset itse painottavat, että aikuisten tulisi kysyä kipeistä ja pelottavista asioista toistuvasti, koska luottamus ja valmius puhumiseen voivat rakentua pikkuhiljaa.

2.

KUINKA OTTAA ASIA PUHEEKSI VANHEMMAN KANSSA?

- Kysy vanhemmalta avoimesti, millaisena hän kokee perheen ja lapsen tilanteen sekä omat voimavaransa. Anna hänelle mahdollisuus kertoa oma näkökulmansa tilanteesta.
- Pyri tarjoamaan kuulluksi tulemisen kokemus. Etsikää yhdessä tilanteeseen liittyviä voimavaroja ja toiveikkuutta.
- Voit kertoa vanhemmalle, että on tärkeää ja sen vuoksi yleistä, että koko perhettä tuetaan vastaavissa tilanteissa ongelmien ehkäisemiseksi.
- Kartoita asiakkaan tilannetta ja tuen tarvetta avoimilla kysymyksillä. Selvitä, millainen tuki perheelle olisi ajankohtaista; onko perheellä tai perheenjäsenillä tarve esimerkiksi keskusteluavulle ja -tuella vai tarvitsevatko he myös konkreettista apua arkeensa?

VOIT KYSYÄ ESIMERKIKSI SEURAAVANLAISIA KYSYMYKSIÄ:

- Onko sinulla lapsia?
- Mitä teille kuuluu?
- Oletko huomannut muutosta lapsen hyvinvoinnissa tai käyttäytymisessä?
- Miten lapselle puhutaan sairaudesta kotona?
- Mitkä ovat omat voimavarasi tällä hetkellä?
- Miten perheenne arki sujuu tällä hetkellä?
- Miten lastenhoito on toteutettu?
- Miten saatte kotityöt hoidettua?
- Saatteko apua arkeenne? Mistä?
- Ollaanko lapsen hoitopaikassa tai koulussa tietoisia perheenne tilanteesta?
- Tiedätkö, mistä saat tukea perheellesi ja lapsellesi tarpeen vaatiessa?
- Tiedätkö, mistä saat tukea itsellesi?



VINKKEJÄ ASIAN PUHEEKSIOTTAMISEEN VANHEMMAN KANSSA

Puheeksiottotilanteen yhteydessä voitte yhdessä tutustua ja hakeutua tuen tarpeen mukaisiin palveluihin. Sairauden pitkittyessä tai oireiden muuttuessa on syytä ottaa lapsen tilanne säännöllisesti puheeksi. Vaikka tietosi perheenjäsenen sairaudesta tai perheen tilanteesta olisivat rajalliset, voit tarjota tietoa lapsen hyvinvoinnin tukemisesta.

- Lapsen on tärkeää saada ikätasoisesti rehellistä tietoa sairaudesta tai vammasta, jotta lapsen vilkas mielikuvitus ei pääse luomaan todellisuutta vakavampia mielikuvia. Toisaalta myös vakavista tilanteista tulee kertoa lapselle, jotta ne eivät pääse yllättämään, vaan lapsi saa aikaa sopeutua esimerkiksi kuolemaan johtavan sairauteen.
- On tärkeää, että lapsella on mahdollisuus keskustella tilanteestaan myös perheen ulkopuolisen luotettavan aikuisen kanssa. On hyvä ymmärtää, että lapsi voi haluta suojella perhettään omilta huoliltaan.
- Lapsen on hyvä tietää, että perheenjäsenen sairaus ei ole salaisuus tai hänen syytään.
- On tärkeää, että lapsella on mahdollisuus viettää riittävästi vapaa-aikaa harrastusten ja kavereiden parissa.

Jos keskustelun aloittaminen vanhemman kanssa tuntuu haastavalta, voit antaa vanhemman valmistautua puheeksiottotilanteeseen antamalla hänelle etukäteen mietittäväksi teemoja, joista haluat keskustella hänen kanssaan.

Itse voit valmistautua keskusteluun etukäteen miettimällä seuraavia kysymyksiä:

- Mitä voi seurata, jos et ota asiaa puheeksi?
- Miten otat asian esille?
- Miten ilmaiset asiasi niin, ettei vanhempi tulkitse sitä moitteeksi?
- Millaisia voimavaroja perheellä on?

Perheen tilanteesta puhumiseen on olemassa myös valmiita työkaluja, kuten [Mieli ry:n Lapset puheeksi® -menetelmä \(mieli.fi\)](https://mieli.fi/). Huom! Menetelmän käyttö vaatii menetelmäkoulutuksen.



3.

KUINKA OTTAA ASIA PUHEEKSI LAPSEN KANSSA?

- Kiinnostus lapsen asioita kohtaan osoittaa välittämistä. Pyri luomaan luonteva ja rento hetki keskustelulle, jossa lapsi voi tuntea olonsa mukavaksi, esimerkiksi pelin tai leikin lomassa.
- Vältä kiireen tuntua ja ole kiinnostunut kaikesta, mitä lapsi kertoo.
- Lapselta voi kysyä kotioloista suoraan: lapsi elää tapahtumien keskellä eikä pelästy asioiden oikeita nimiä.
- Lapselle oma tilanne voi tuntua normaalilta, jos käsitystä toisenlaisesta arjesta ei ole päässyt muodostumaan. Tämän vuoksi lasta kannattaa pyytää kuvailemaan arkeaan omista lähtökohdistaan.

VOIT KYSYÄ ESIMERKIKSI SEURAAVANLAISIA KYSYMYKSIÄ:

- Millainen sinun mielestäsi tilanne teillä kotona on?
- Onko joku perheenjäsenistäsi sairas? Onko jollain perheenjäsenelläsi vamma?
- Onko jollain perheenjäsenelläsi haasteita tai paha olla?
- Miltä se sinusta tuntuu?
- Huolestuttaako se sinua?
- Millaisia asioita sinä teet perheessäsi auttaaksesi muita?
- Onko sinulla kavereita? Vietätkö heidän kanssaan aikaa koulun jälkeen tai viikonloppuna?
- Onko sinulla harrastuksia? Kuinka usein käyt harrastuksissa?
- Saatko apua, kun tarvitset sitä (esimerkiksi läksyjien kanssa)?
- Onko sinulla ihmisiä, joiden kanssa voit puhua huolestasi ja murheistasi?
- Mikä tuottaa sinulle iloa?
- Millaisia haaveita sinulla on?



Lapselle on tärkeää, että luotettava aikuinen kuuntelee, pysyy rinnalla ja luo toivoa vaikeassa elämäntilanteessa. Asiasta voi joutua kysymään useamman kerran, kunnes luottamus rakentuu. Lapselle on tärkeää päästä kertomaan perheenjäsenen sairaudesta ja siihen liittyvistä tunteistaan perheen ulkopuoliselle aikuiselle. Kuuntelemisen lisäksi voitte lapsen kanssa etsiä yhdessä tietoa sairaudesta. Voitte myös pohtia, olisiko jollain järjestöllä tarjota sopivaa tukea tai toimintaa, esimerkiksi vertaistuen muodossa.

4. TUEN PIIRIIN OHJAAMINEN

Perheenjäsenen sairastaessa koko perheen voimavarat voivat olla rajalliset. Miettikää yhdessä ratkaisuja tilanteeseen ja tämänhetkiseen tuen tarpeeseen. Perheen kannalta parasta olisi, jos tukea tarjoavat tahot kokoontuisivat yhdessä perheen kanssa puhumaan asioista ja sopimaan tuen tarjoamisen vastuunjaosta. Ottakaa yhteyttä eri tahoihin ja sopikaa tapaaminen.

Sosiaali- ja terveysalan järjestöt tuottavat monipuolisesti koko perheen huomioivia matalan kynnyksen palveluita, vanhemmuuden tukea ja lapselle erikseen suunnattuja materiaaleja, tukea ja toimintaa. Lastensuojelun keskusliiton Perheet keskiöön -toiminta on koonnut yhdessä järjestöverkoston kanssa yhteen näitä [palveluita teemoittain \(Iskl.fi\)](https://www.iskl.fi/palveluita-teemoittain).

Jos perhe tarvitsee selkeää tukea arjen hallintaan tai vuorovaikutussuhteisiin, ovat hyvinvointialueen sosiaalipalvelut oikea paikka hakea apua. Perheelle voi esittää yhdessä tehtävää yhteydenottoa sosiaalihuoltoon mahdollisten tukitoimien tarpeen arvioimiseksi. Tässäkin tilanteessa kannattaa pyrkiä avoimuuteen, kunnioitukseen ja yhteisymmärryksen rakentamiseen.

Jos olet huolissasi lapsen kasvu- ja kehitysolosuhteista, on koulujen, varhaiskasvatuksen ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisella aina velvollisuus tehdä lastensuojeluilmoitus. Ilmoituksen voi myös tehdä kuka tahansa, jolla herää huoli lapsen hyvinvoinnista.



LÄHTEET:

Nenonen, T., Heino, M., Hedman, L., Klemetti, R. (2020). [Lapset ja nuoret perheenjäsenten hoivaajina. Kouluterveyskyselyn 2019 tuloksia. THL. \(julkari.fi\)](#)

Arnkil, T-E., Heino, T., Smedberg, J. (2024). [Vakavasti sairastuneen psykososiaalinen tuki. Katsaus tutkimukseen ja interventioihin \(Itla.fi\).](#)

Sihto, T., Hokkila, K. (2021). [Nuoret hoivaajat – näkymättömästä näkyväksi?. Yhteiskuntapolitiikka, 86. \(julkari.fi\).](#)

[Huoli puheeksi – Opas varhaisista dialogeista. Stakes. \(julkari.fi\)](#)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2023). [Dialogisuus ammattilaisen ja perheen välillä \(thl.fi\).](#)

Mannerheimin Lastensuojeluliitto. (2021). [Lasten kohtaaminen palveluissa \(mll.fi\).](#)

Diakonia-ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat Milo Rantala ja Ilja Engström ovat toteuttaneet oppaan Lastensuojelun Keskusliiton Perheet Keskiöön -toiminnan toimeksiantona ja sosionomikoulutuksen lopputyönä.

Opas on koostettu sosiaali- ja terveysalan järjestöjen materiaalien sekä kotimaisen tutkimus- ja selvitystiedon pohjalta. Opasta on työstetty yhdessä sote-järjestöjen muodostaman Lapsen tukeminen perheenjäsenen sairastaessa -teemaryhmän kanssa.

Kuvitus on tilattu Outi Pajuselta.

Lastensuojelun Keskusliiton Perheet keskiöön! -toiminnan tavoitteena on tuoda järjestöjen osaaminen perhekeskuksien käyttöön ympäri Suomen.

Vahvistamme lasten ja perheiden kanssa toimivien järjestöjen yhteistyötä ja rakennamme eri toimijoiden välistä yhteistyötä, jotta perheet saisivat tarvitsemansa palvelun ja tuen helposti ja oikeaan aikaan. Toimimme Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) tuella.

Lue lisää: www.lskl.fi/perheetkeskioon

