

Lapsella on oikeus tukeen vanhemman sairastaessa

Vakavaa tai pitkäkestoista sairautta sairastavien vanhempien lasten erityisen tuen tarpeita ei huomioida tarpeeksi yhteiskunnassamme eikä palvelujärjestelmässämme. Vanhemman vakava psyykkinen tai fyysinen sairaus, vamma tai riippuvuusongelma voi heikentää hänen kykyään vastata täysipainoisesti lasten tarpeisiin. Se voi vaikuttaa myös perheen dynamiikkaan ja kuormittaa lasten arkea. Sairastuneiden vanhempien lapsilla on muita lapsia suurempi riski kohdata psykososiaalisia ongelmia ja he voivat sairastua helpommin.

Negatiivisia vaikutuksia voidaan vähentää tukemalla vanhemman vakavan sairauden kuormittamia perheitä oikea-aikaisesti. Ongelmien ehkäiseminen vaatii monialaista yhteistyötä sekä sitä, että lapset huomioidaan vanhempiensa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Uudenlaisen toimintakulttuurin rakentaminen edellyttää poliittisilta päätöksentekijöiltä ja viranomaishallinnolta tietoista työskentelyä muutoksen tekemiseksi. Lainsäädäntöä on muutettava lasta huomioivammaksi, hyvinvointialueille ja kunnille on laadittava selkeät kansalliset yhteistyö- ja toimintaohjeet ja ammattilaisten osaamista on vahvistettava.

Suositukset

1. Lainsäädännön tulee vahvemmin velvoittaa ammatillaisia lapsen tukemiseen vanhemman sairastaessa.
2. Tarvitaan kansallinen ohjeistus luomaan selkeät toimintamallit.
3. Hyvinvointialueiden ja kuntien päätöksentekijöiden ja johdon tulee vahvistaa lapsilähtöistä toimintakulttuuria.
4. Lapsen huomioonottavaa orientaatiota tulee vahvistaa sosiaali- ja terveysalan koulutuksessa.
5. Lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen vaatii työskentelyä lapsen ja perheen kanssa.



VANHEMMAN SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET LAPSEN HYVINVOINTIIN

Vanhemman sairaudet ovat yhteydessä lasten sosio-emotionaaliin ja käyttäytymisen ongelmiin sekä lapsuuden ja aikuisuuden mielenterveyden häiriöihin. Vanhemman mielenterveys- tai päihdeongelma on yksi lapsuusajan haitallisista kokemuksista (adverse childhood experiences ACE), jonka vaikutus voi olla pitkäkestoinen. Vanhemman mielenterveysongelmien on osoitettu lisäävän suomalaisten lasten mielenterveysdiagnooseja, psykiatrikäsittelyä sekä myöhempää mielenterveysperustaisten työkyvyttömyyseläkkeiden määrää. Uusi tutkimustieto osoittaa, että myös vanhemman fyysiset ja somaattiset sairaudet voivat aiheuttaa vastaavanlaisen merkittävän riskitekijän suomalaisten lasten mielenterveydelle ja positiiviselle elämäntilanteelle.^{1,2,3} Lapset voivat näissä tilanteissa kantaa huomattavaa konkreettista tai emotionaalista vastuuta, mikä voi heikentää heidän hyvinvointiaan merkittäväällä tavalla.⁴

SUOMEN LAINSÄÄDÄNTÖ VELVOITTAÄ PERHEIDEN VARHAISEEN TUKEMISEEN

Suomen palvelujärjestelmää säätelevä lainsäädäntö määrää sivistys-, sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisia tarjoamaan haastavissa tilanteissa eläville perheille tukea riittävän varhain. Viranomaisten on tuettava vanhempia heidän kasvatustehtävässään ja tarvittaessa selvitettävä lapsen tuen tarve (Lastensuojelulaki 2007/407, Terveydenhuoltolaki 2010/1326, Sosiaalihuoltolaki 2014/1301). Myös oppilas- ja opiskelijahuoltolain (1287/2013) yksi tarkoitus on lasten varhaisen tuen turvaaminen, kun perheessä tai ympäristössä on lapsen tervettä kasvua ja kehitystä vaarantavia tekijöitä.

Lainsäädännön ja siitä tehtävien tulkintojen tulee mahdollistaa tiedon liikkuminen eri toimijoiden välillä lapsen edun mukaisesti. Tulee varmistaa, että lainsäädäntö ei itsessään estä tiedon siirtymistä eri toimijoiden välillä tilanteissa, joissa se olisi lapsen edun mukaista. Lapsen hyvinvointiin ja kasvuolosuhteisiin liittyvien tietojen jakamiseen ja vaihtamiseen liittyviä seikkoja tulee selkeyttää: jokaiselle sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselle tulee olla selvää, milloin, millä tavalla ja millä perusteella tietoa voi jakaa.

Lainsäädännön valossa suostumusperustainen yhteistyö eri toimijoiden välillä on täysin mahdollista. Lapsen arjessa olevien aikuisten ja ammattilaisten informoiminen voidaan tehdä yhdessä asiakkaan kanssa. Tällaista yhteistyötä tulisi aikuispalveluissa lisätä ja edistää. Asiakkaan suostuessa ammattilainen voi ilmoittaa tilanteesta lapsen varhaiskasvatukseen tai kouluun ja koota ammattilaisten verkostoa perheen ja lapsen tueksi. Suostumuksen yhteydessä tulee käydä läpi, mitä tietoja eri ammattilaisille saa tilanteesta antaa. Suostumuksen voi aina myös perua. Tällöin, sekä tilanteessa, jossa vanhempi ei anna suostumustaan, tulee arvioitavaksi lastensuojeluilmoituksen (Lastensuojelulaki 25 §) tai sosiaalihuoltolain (35 §) mukaisen ilmoituksen tarve, mikäli huoli tilanteesta jatkuu.

HYVÄ KÄYTÄNTÖ

Lainsäädännön ja toimintamallien uudistamisessa hyviä käytäntöjä voi etsiä maista, joissa potilaiden lapset on huomioitu lainsäädännössä paremmin kuin Suomessa. Norjassa lainsäädäntö velvoittaa sairaaloita selvittämään, onko potilaalla lapsia, käymään potilaan kanssa keskustelun vanhemmuudesta ja lasten hyvinvoinnista, informoimaan lapsia sairaudesta ja nimeämään vastuuhenkilön lasten tukemiseen. Konkreettinen resurssi lasten huomioimiseksi sekä henkilökunnan kouluttamiseksi ja tukemiseksi lisää lasten tunnistamista ja tukemista aikuisten palveluissa. Se indikoi henkilökunnalle asian tärkeyttä.⁵

Suositus 1.

Lainsäädännön tulee vahvemmin velvoittaa ammattilaisia lapsen tukemiseen vanhemman sairastaessa.

Sosiaalihuoltolain 44 § ja terveydenhuoltolain 70 § velvoittavat huomioimaan lapsen, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihde- ja riippuvuus- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen. Sosiaalihuoltolaissa viitataan saman lain 35 §:n mukaiseen velvollisuuteen tehdä yhteydenotto sosiaalihuoltoon tuen tarpeen arvioimiseksi.

Lapsen huomioiminen terveydenhuollossa ei toimi, koska sosiaalihuoltolain ja terveydenhuoltolain velvoittavuutta ei aina käytännössä ymmärretä. Arviointitarpeen kriteerit jättävät ammattilaisille liikaa tulkinnallista väljyyttä ja harkintavaltaa. Lainsäädäntöä tuleekin muuttaa niin, että jokaisen lapsen kohdalla tehdään tilannearvio. Terveydenhuollon toimijat tulisi yksiselitteisesti velvoittaa selvittämään, onko potilaalla lapsia ja miten he voivat. Näin pitäisi tehdä aina esimerkiksi potilaaksi kirjaamisen yhteydessä.

¹ Merikukka 2020

² Ristikari ym. 2018

³ Kinnunen 2021

⁴ Nenonen ym. 2019

⁵ Lauritzen & Reedt 2013

Suositus 2.

Tarvitaan kansallinen ohjeistus luomaan selkeät toimintamallit.

Se, saako lapsi tukea vanhemman sairastaessa, riippuu vahvasti yksittäisten organisaatioiden toimintatavoista ja -käytännöistä⁶. Terveystietolain 70 §:n sekä sosiaalihuoltolain 44 §:n toteuttamiseksi tarvitaan selkeä kansallinen ohjeistus, koska lapsen erityisen tuen tarpeen tulkinta on haastavaa. Siksi ammattilaisella tulisi olla käytössään tulkinta- ja toimintaohjeet. Asian puheeksi ottamista vanhemman ja lapsen kanssa tukee se, että tarvittavat toimenpiteet, palveluiden ja yhteistyökumppaneiden valikko sekä ammattilaisten yhteistyöprosessi on selkeästi kuvattu ja koko työyhteisön tiedossa.

Ohjeistuksen tulee perustua tutkittuun tietoon siitä, millaiset toimet, käytännöt ja interventiot perheitä ja lasta tukevat. Kansalliseen ohjeistukseen nojautuen hyvinvointialueet ja toimintayksiköt voivat luoda omat toimintamallinsa perheiden kanssa toimimiseksi. Selkeä toimintamalli auttaa lasten olemassaolon ja heidän tilanteensa selvittämisessä, tukee vanhemmuutta ja mahdollistaa lasten yksilöllisen tuen. Kansallisen ohjeistuksen tulee ottaa kantaa myös monialaisen ja -ammattillisen yhteistyön tekemiseen aikuisten terveydenhuollon, perheiden sosiaalihuoltopalveluiden sekä koulun ja lasten perustason terveydenhuollon palveluiden välillä.

Suositus 3.

Hyvinvointialueiden ja kuntien päätöksentekijöiden ja johdon tulee vahvistaa lapsilähtöistä toimintakulttuuria.

Lapsilähtöisessä toimintakulttuurissa ymmärretään, että vanhemman vakava sairastuminen koskettaa koko perhettä ja että sillä on merkitystä lapsen hyvinvointiin. Perheiden varhaisen tuen lisääminen vaatii lasten, nuorten ja perheiden palveluissa työskenteleviltä ilmiö- ja asiakaslähtöistä yhteistä viitekehystä. Sen avulla voidaan muodostaa mahdollisimman kokonaisvaltainen käsitys koko perheen sekä yksittäisten perheenjäsenten palveluiden tarpeista. Holistisen käsityksen muodostaminen

perheen tilanteesta edellyttää julkisten palvelujen työntekijöiden yhteistyötä yli ammatillisten, toimiala-, organisaatio- ja toimintayksikkörajojen^{7 8}.

HYVÄ KÄYTÄNTÖ

Suomalaiseen lastensuojeluun vuodesta 2016 lähtien implementoitu systeminen työskentelyorientaatio ohjaa ymmärtämään perhettä systeeminä, jossa yhden perheenjäsenen elämässä tapahtuva muutos vaikuttaa koko systeemiin. Ajattelumalli auttaa ymmärtämään lapsen ja perheen kokonaistilannetta sekä siihen vaikuttavia riski- ja suojaavia tekijöitä. Systeemisen työskentelyorientaation tarkoituksena on yhdessä lapsen ja perheen kanssa tutkia, millä tavoilla lapsen hyvinvointia ja vanhempien voimavaroja voidaan lapsen kasvuolosuhteissa tukea. Toteutuessaan tämä tuottaa yhä yksilöllisempää, osallistavampaa ja kokonaisvaltaisempaa tukea lapselle ja hänen läheisilleen.⁹

Lasten sosiaalisten ja terveydellisten ongelmien ehkäisyssä on tärkeää vahvistaa kuntien sivistystoimen – eli koulutus-, kasvatus, kulttuuri- ja vapaa-ajan palveluiden – ja hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveystieteiden yhteensovittamista ja niiden välistä yhteistyötä eli ”sisote-integraatiota”. Koulut ovat tärkeitä lapsen hyvinvointiympäristöjä, joissa voidaan rakentaa lapsen hyvinvointia niissäkin tilanteissa, joissa kodin tuki on heikkoa^{10 11}. Mikäli eri hallinnonalojen ja lainsäädännön alaiset palvelut eivät tee yhteistyötä, on lapsen lähellä toimivien aikuisten, ammattilaisten ja viranomaisten vaikea ymmärtää, millaista erityistä huomiota ja tukea lapsi haastavassa perhetilanteessa tarvitsee.

Hyvinvointialueiden ja kuntien on luotava rakenteita ja keinoja, jotta aikuisten terveydenhuoltopalveluiden, perheiden sosiaalihuoltopalveluiden sekä lasten perustason palveluiden yhteistyö tiivistyy. Moniammatillisen yhteistyön esteenä on usein ammattilaisten vähäinen tieto muista toimijoista tai tilanteeseen tarjolla olevista palveluista. Sen vuoksi on tärkeää fasilitoida alueellista keskustelua hyvinvointialueiden ja kuntien välillä sekä lisätä tiedonvaihtoa eri toimijoiden välillä tällaisissa perhetilanteissa.

On tärkeää, että hyvinvointialueen ja kuntien johto sitoutuu implementoimaan erilaisia ehkäisevän tuen rakenteita ja toimintamalleja perheitä haastaviin tilanteisiin. Jotta lapset saisivat tukea, johdon on strategisesti sitouduttava lasta huomioivaan työotteeseen ja seurattava sen toteutumista¹²¹³. Tämä tarkoittaa myös muutoksen resursoimista riittävällä tavalla.

⁶ Maybery & Reupert 2009

⁷ Isoherranen 2012

⁸ Pärnä 2012

⁹ Lahtinen ym. 2017

¹⁰ Hietanen-Peltola ym. 2019

¹¹ Santalahti & Marttunen 2014

¹² Niemelä 2012

¹³ Merikukka 2020

Suositus 4.

Lapsen huomioonottavaa orientaatiota tulee vahvistaa sosiaali- ja terveysalan koulutuksessa.

Tutkimukset osoittavat, että niissäkin maissa, joissa lasten huomioonottaminen on laissa säädetty, lasten tuen saaminen riippuu paljon yksittäisistä ammattilaisista. Lapsen huomioiminen vanhemman sairastuessa on yhteydessä ammattilaisten asenteisiin, tietoihin, taitoihin sekä asiaan liittyvään koulutukseen¹⁴.

Toimintakulttuurin muutos lasta huomioon ottavaksi vaatii kollektiivisen ajattelutavan muutosta. Silloin jokainen sosiaali- ja terveyspalveluiden työntekijä tunnistaa oman roolinsa ja mahdollistaa lapsen turvallisen kasvun ja kehityksen. Ammattilaiset tarvitsevat koulutusta velvollisuuksistaan ja mahdollisuuksistaan toimia, kun hoitoa saavalla henkilöllä on lapsia. Erityistä huomiota asia vaatii aikuisten terveyspalveluissa, jossa työlle ei ole vielä vahvoja perinteitä. Lasten huomioiminen edellyttää, että tietoa lasten oikeuksista, heidän kokemuksistaan ja tuen tarpeistaan lisätään. Ammattilaisille tulee kertoa myös ehkäisevän tuen merkityksestä sekä taidoista ja keinoista tarjota sitä^{15 16}.

Lasta huomioivan toimintakulttuurin perusteet luodaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tutkintokoulutuksessa. Lasten tukeminen vanhemman sairastaessa edellyttää myös nykyisten ammattilaisten täydennyskoulutusta. Myös moniammatillista yhteistyötä lasten ja perheiden oikea-aikaisesti tukemiseksi tulee vahvistaa sekä tiedollisella että taidollisella koulutuksella¹⁷.

Suositus 5.

Lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen vaatii työskentelyä lapsen ja perheen kanssa.

Lapset ja nuoret itse toivovat, että heidät tunnistettaisiin vanhemman hoitoprosessissa osaksi perhettä. He toivovat, että pääsisivät osallistumaan vanhemman hoitoon ja kuntoutukseen. He toivovat saavansa vanhempaa hoitavilta ammattilaisilta oikea-aikaista ja realistista tietoa sairaudesta sekä neuvontaa, tukea ja kannustusta vanhemman

sairauden oireiden kanssa elämiseen¹⁸. Nämä lasten toiveet on ikätasoisesti ja yksilöllisesti huomioitava aikuisten palveluissa.

Vanhemman sairastaessa lasta auttaa koko perheen vuorovaikutuksen tukeminen raskaissa tilanteissa¹⁹. Vanhemman sairauden hoidosta vastavien tahojen on varmistettava, että vanhempi saa tukea sairauden kuormittamaan vanhemmuuteensa ja perheen vuorovaikutuksen vahvistamiseen ja että lapsen näkökulma otetaan vanhemman kanssa puheeksi.

Tutkimusten mukaan lasta voidaan tukea siten, että hänellä on mahdollisuus puhua vanhemman sairaudesta ja sen aiheuttamista tunteista luottamuksellisesti. Hänen tulee myös saada huolettomia hengähdystaukoja ja lepoa kodin ulkopuolella. Kokemusten, tunteiden ja tapahtumien normalisointi ja sosiaalisen eristytymisen ehkäiseminen on yksi vaikuttavaksi todettu keino tukea lapsen hyvinvointia vanhemman sairastaessa. Esimerkiksi vertaistuki vähentää häpeää ja stigmaa perheen tilanteen ympäriltä.²⁰ Tällainen tuki mahdollistuu, mikäli kaikki lapsen kasvuympäristöt aktivoidaan tukemaan lasta ja hyödynnetään esimerkiksi järjestöjen palveluita.

HYVÄ KÄYTÄNTÖ

Perheiden tukemiseksi voidaan sairaanhoidossa, sosiaalipalveluissa tai koulussa hyödyntää Lapset puheeksi® -menetelmää. Se on kehitetty erityisesti niille perheille, joiden elämässä on tapahtunut muutoksia. Se tarjoaa mahdollisuuden pohtia yhdessä ammattilaisen kanssa lasta suojaavia tekijöitä, perheen muuttunutta arkea ja muutosten keskellä pärjäämistä. Tavoitteena on ennaltaehkäistä vaikeuksien kumuloituminen ja siirtyminen seuraaville sukupolville.²¹

¹⁴ Grant ym. 2019

¹⁵ Lauritzen & Reedt 2013

¹⁶ Leenman & Arblaster 2020

¹⁷ Petri 2010

¹⁸ Drost 2016

¹⁹ Reupert & Maybery 2016

²⁰ Parkinson ym. 2021

²¹ Mieli ry 2023

LÄHTEET

- Drost L., Krieke L., Sytema S. & Schippers, G. (2016) Self-expressed strengths and resources of children of parents with mental illness: A systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing* 25, 102–115.
- Grant, A., Reupert, A., Maybery, D., & Goodyear, M. (2019). Predictors and enablers of mental health nurses' familyfocused practice. *International Journal of Mental Health Nursing* 28, 140–15
- Hietanen-Peltola, M., Rautava, M., Laitinen, K. & Autio, E. (2019) Kohtaaminen keskiössä – Lapsi- ja nuorilähtöisyys opiskeluhoollon palveluissa. Ohjaus 2/2019. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Isoherranen K. (2012) Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Kinnunen, L. (2021) The association of parental somatic illness with offspring's mental health. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Lahtinen, P., Männistö, L. & Raivio, M. (2017): Kohti suomalaista systeemistä lastensuojelun toimintamallia – Keskeisiä periaatteita ja reunaehtoja. Työpaperi 7/2017. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lastensuojelulaki 2007/407 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070417>
- Lauritzen, C. & Reedtz, C. (2013) Support for Children of Service Users in Norway. *Mental Health Practice* 16 (10).
- Lauritzen, C., Reedtz, C., Van Doesum, K. & Martinussen, M. (2014) Implementing new routines in adult mental health care to identify and support children of mentally ill parents. *BMC Health Services Research* 14 (58).
- Leenman, G., & Arblaster, K. (2020). Navigating rocky terrain: A thematic analysis of mental health clinician experiences of family-focused practice. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice* 15 (2), 71–83.
- Maybery, D. & Reupert, A. (2009) Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16 (9), 784–791.
- Merikukka, M. (2020) Lapsuuden elinolojen yhteydet aikuisuuden hyvinvointiin. Kansallinen syntymäkohortti 1987-rekisteritutkimus. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Mieli ry (2023) <https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/tietoa-mielenterveyden-vahvistamisesta/perheet/toimiva-lapsi-ja-perhe-tyo> Viitattu: 5.12.2023.
- Nenonen, T. & Heino, M. & Hedman, L. & Klemetti, R. (2020) Lapset ja nuoret perheenjäsenten hoivaajina. Kouluterveyskyselyn 2019 tuloksia. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2020. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Niemelä, M. (2012). Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer from practice-based evidence towards evidence-based practice. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 1287/2013 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131287>
- Parkinson, A., Keddell, E. & Walker, P. (2021) Exploring Peer Support as a strategy to Reduce Self-Stigma for Marginalised Children of Parents with Mental Illness (COPMI) *British Journal of Social Work* 51, 849–868.
- Pärnä, K. (2012) Kehittävä moniammatillinen yhteistyö prosessina. Lapsiperheiden varhaisen tukemisen mahdollisuudet. *Annales Universitatis Turkuensis C* 341. Turun yliopisto.
- Petri, L. (2010) Concept Analysis of Interdisciplinary Collaboration. *Nursing Forum* 45 (2), 67–134.
- Reupert, A. & Maybery, D. (2016) What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services* 37 (2), 98–111.
- Ristikari, T., Keski-Säntti, M., Sutela, E., Haapakorva, P., Kiilakoski, T., Pekkarinen, E., Kääriälä, A., Aaltonen, M., Huotari, T., Merikukka, M., Salo, J., Juutinen, A., Pesonen-Smith, A. & Gissler, M. (2018) Suomi lastenkasvu ympäristönä. Raportti 7/2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Santalahti, P., & Marttunen, M. (2014). Lasten ja heidän vanhempiensa mielenterveys. Teoksessa J. Lammi-Taskula, & S. Karvonen (Toim.). Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 184–194.
- Sosiaalihuoltolaki 2014/130 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>
- Terveidenhuoltolaki 2010/1326 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

LISÄTIETOJA

Oona Ylönen
Johtaja, vaikuttamistyö ja kehittäminen
Lastensuojelun Keskusliitto
oona.ylonen@lskl.fi
050 351 8298