

Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen

Lapsen sairastuessa vakavasti

Tieto lapsen sairaudesta tulee usein perheelle täytenä yllätyksenä. Diagnoosin saaminen lapsen parantumattomasta sairaudesta on monesti suuri järkytys ja shokki vanhemmille. Tilanne vaatii sopeutumista koko perheeltä ja lähiympäristöltä, ja jokainen perheenjäsen reagoi tilanteeseen omalla tavallaan. Tässä vaiheessa koko perheen tulisi saada keskustelua. Sitä voi saada hoitajien ja lääkäreiden lisäksi mm. sosiaalityöntekijöiltä. Sairaaloitten sosiaalityöntekijöiltä voi saada keskustelutuen lisäksi ohjausta ja neuvontaa perheen elämäntilanteeseen liittyen. He osaavat myös kertoa siitä, minkälaisia palveluja, etuuksia ja muuta tukea perheen on mahdollista saada. Vanhempi voi saada esim. omaishoidon tukea kunnalta, jos hän jää pois töistä hoitamaan sairasta lastaan. Sosiaalityöntekijöillä on tietoa myös Kelan tukimahdollisuuksista.

Sairaaloissa toimii kuntoutusohjaajia, jotka osaavat neuvoa siinä, onko perhe oikeutettu kuntoutukseen ja olisiko lapselle tai perheelle tarjolla sopeutumisvalmennusta. Erilaisista potilas- ja omaisjärjestöistä voi saada tietoa sairauteen liittyen. Joistakin potilasjärjestöistä voi saada myös taloudellista tukea lapsen sairaskustannuksiin. Järjestöillä on olemassa myös yhteishankkeita, joissa potilaita tuetaan yli diagnoosirajojen.

Sairauden vaikutukset vanhempiin ja sisaruksiin

Lapsen sairastuessa perheen arki ja elämäntilanne voivat muuttua nopeasti. Mitä enemmän perhe saa tietoa sairaudesta, sitä helpompi heidän on sopeutua. Erityisesti vanhempien sopeutuminen uuteen tilanteeseen auttaa koko perhettä. Sairastuminen vaikuttaa myös perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Parisuhde saattaa joutua koetukselle ja vanhempien välinen kommunikaatio voi heikentyä. Toisaalta lapsen sairastuminen saattaa myös lähentää vanhempia. Ammattilaisten olisi hyvä kysellä vanhempien vointia ja sitä, mitä perheelle ylipäänsä kuuluu. Perhettä kannattaa rohkaista kertomaan tilanteestaan myös työpaikoillaan, jolloin heidän on mahdollista saada tukea esim. työterveydestä. Työn uudelleen järjestelyistä voi puolestaan keskustella esimiehen kanssa.

Lapsen sairastuminen vaikuttaa suuresti myös sisarusten elämään. Sisarukset saattavat oireilla sekä psyykkisesti että fyysisesti. Sisarusten tukemiseen kannattaisi kiinnittää erityistä huomiota, sillä perheet usein kokevat, että sisarusten tukeminen jää vähäiseksi. Joissakin tapauksissa vanhemmat saattavat keskittyä niin vahvasti sairaaseen lapseen, että muut sisarukset voivat kokea itsensä ulkopuolisiksi. Asiasta olisi hyvä tiedottaa koulun suuntaan, jossa lasten ja nuorten tukena toimivat mm. terveydenhoitajat, koulukuraattorit ja koulupsykologit. Päivähoidossa olevien sisarusten ryhmän ohjaajille on myös hyvä kertoa asiasta. Myös perheneuvolan työntekijät voivat tukea perheen muita lapsia.



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry



Kuolemasta puhuminen lapselle

Lapsi ymmärtää kuoleman kussakin ikävaiheessa eri tavoin. Noin 6-9-vuoden iässä lapsi alkaa hahmottaa sen, että kuolemaa ei voi enää peruuttaa. Siihen, miten lapsi ymmärtää kuoleman, liittyy myös kulttuuri. Ammattilaisten on hyvä perehtyä siihen, miten eri-ikäiset lapset ymmärtävät kuoleman ja sen merkityksen, jotta he voivat tukea lasta ja muita perheenjäseniä. Pienten lasten vanhemmat ovat parhaita tiedon antajia omalle lapselleen, mutta he tarvitsevat usein ammattilaisen neuvoja ja tukea. Isommat lapset ja nuoret voivat saada tietoa tilanteestaan suoraan lääkärin antamana.

Jokaisella lapsella on oikeus rehelliseen tietoon sairaudestaan, sen kulusta ja kuolemasta. Tieto pitää antaa lapselle ymmärrettävässä muodossa ja ikätaso huomioiden. On myös kunnioitettava sitä, jos lapsi ei halua tietää. Vanhemmat saattavat pelätä kuolemasta puhumista lapsen kanssa, joten ammattilaisen rooli tuen antajana on tässä kohtaa erittäin tärkeä. Tilanne voi kuitenkin joissakin tapauksissa olla ristiriitainen, jos vanhemmat eivät halua puhua lähestyvistä kuolemasta lapsensa kanssa. Näissä tilanteissa ammattilaisten tulee kunnioittaa vanhempien toiveita, koska perhe on usein oman tilanteensa asiantuntija.

Lapsen saattohoito

Saattohoidon tavoitteena on mahdollistaa lapselle hyvä elämä loppuun saakka. Lapsi voi olla saattohoidossa joko sairaalassa tai kotona. Tärkeintä on, että lapsi saa viettää viimeiset päivänsä siellä, missä hän tuntee olonsa turvalliseksi. Jos päädytään kotisaattohoitoon, vanhempia tulee ohjata suullisesti ja kirjallisesti käytännön asioissa, kuten miten toimia lapsen kuollessa. Vanhemmilla pitää myös olla tiedossa hoitava taho, jonka puoleen he voivat kääntyä kaikkina vuorokauden aikoina, jos tulee sellainen tilanne, että he eivät pärjää lapsen kanssa kotona vaan lapsi tarvitsee sairaalahoitoa. Myös saattohoidon aikana perhe tarvitsee hyvin monipuolista tukea. Lapsen ja perheen tukemisen tulee perustua rehellisyyteen ja avoimuuteen. Toisaalta pitää myös kunnioittaa vanhempien päätöstä, jos he eivät halua ottaa tukea vastaan.

Perhelähtöinen hoito

Hyvän ja luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luominen vanhempien kanssa on erittäin tärkeää. Tieto lapsen huonosta ennusteesta tai kuolemasta kannattaa antaa heti kun mahdollista. Asia pitää käydä vanhempien kanssa läpi niin, että he ymmärtävät sen. Voi olla, että tieto pitää toistaa useita kertoja. Vanhemmat tarvitsevat aikaa tiedon ymmärtämiseen ja tilanteeseen sopeutumiseen. Vanhemmille on hyvä muistaa kertoa myös se, että kuoleman estämiseksi on tehty kaikki mahdollinen.

Perheelle tulee antaa mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon ja päätöksentekoon. Asiat tulee järjestää niin, että perhe ja lapsi voivat olla yhdessä rajoituksetta. Tässä asiassa kannattaa ottaa

huomioon myös tilajärjestelyt, jotta ne mahdollistavat sekä yksityisyyden että läheisten läsnäolon. Vanhempien voimavaroja tulee tukea, mutta samalla on hyvä huomioida myös muut perheenjäsenet. Pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa perheenjäsenissä erilaisia tuntemuksia, kuten pelkoa, surua, vihaa, syyllisyyttä ja epävarmuutta. Jo tässä vaiheessa voi ja kannattaa tehdä yhteistyötä myös muiden ammattitahojen ja vertaistukijärjestöjen kanssa.

Tuki kuolinhetkellä tai kuoleman jälkeen

Rauhallisen paikan ja ajan järjestäminen on tärkeää. Kohtaamisessa tulee huomioida kaikki lapsen läheiset henkilöt, myös isovanhemmat ja muu sosiaalinen verkosto. Perhettä on hyvä valmistella kuolleen lapsen kohtaamiseen, hoitamiseen ja hyvästelyyn. Heille kannattaa kertoa, että he voivat olla paikalla lapsen kuolinhetkellä. Kuolleen lapsen voi pukea esim. hänen lempivaatteisiinsa ja antaa mukaan lempilelun. Perheelle tulee antaa aikaa päätösten tekemiseen ja kertoa erilaisista tavoista hyvästellä lapsi. Tietoa on hyvä antaa perheelle sekä suullisessa että kirjallisessa muodossa. Joissakin tapauksissa perhe haluaa hyvästellä lapsen moneen kertaan, ja myös siihen pitää antaa mahdollisuus.

Muistojen kerääminen lapsesta on perheelle erittäin tärkeää. Muistoja voivat olla esim. valokuvat, jalanjäljet, hiustupsu jne. Moni perhe on harmitellut jälkikäteen sitä, jos heillä ei ole ollut kuvaa koko perheestä. Tästä mahdollisuudesta on hyvä muistuttaa perhettä. Perheet arvostavat sitä, että ammattilainen on aidosti läsnä ja näyttää tunteensa. Kuunteleminen ja keskusteleminen, empatian ilmaiseminen, kunnioitus ja sanaton viestintä ovat tässä tilanteessa tärkeässä roolissa. Erilaiset reaktiot vanhempien suunnalta tulee hyväksyä, ja vanhempia voi tukea ilmaisemaan tunteitaan ja puhumaan.

Tuen pariin ohjaaminen kuoleman jälkeen

Vaikka kuolema olisi ollut odotettavissa, se saattaa silti lopulta tulla yllätyksenä, eikä suruun voi koskaan valmistautua. Vanhemmat voivat olla shokissa, vaikka kuoleman lähestyminen olisi ollut tiedossa. Perhe voi tarvita kriisiapua ja psykiatrian palveluita. Ammattilaisten on hyvä tarjoutua tekemään yhteydenottoja perheen puolesta perheen luvalla, koska surevien perheiden voimavarat voivat olla todella vähissä. Tämä kannattaa tehdä useampaan kertaan, vaikka perhe ensin tämän torjuisikin shokkivaiheessa.

Sairaalassa voi saada keskusteluapua esim. sairaalapastorilta, psykiatriselta sairaanhoitajalta ja psykologilta. Sairaaloitten sosiaalityöntekijät toimivat myös tässä vaiheessa perheen tukena, ja heidän kanssaan voi keskustella siitä, minkälaisia tukimuotoja perheen on mahdollista saada lapsen kuoleman jälkeen. Lasta hoitaneen tahon on tärkeä olla yhteydessä kuolleen lapsen perheeseen myöhemminkin. Yhteydenotot ja tapaamiset koetaan todella tärkeiksi. Perheiltä voi tiedustella heidän vointiaan ja ohjata heitä eteenpäin tuen pariin.



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry



Lapsen kuoleman jälkeen perheelle on hyvä antaa myös KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n yhteystiedot tai heiltä voi kysyä lupaa antaa heidän omat yhteystietonsa KÄPY ry:lle. Tällöin KÄPY ry:n työntekijä ottaa yhteyttä suoraan lapsensa menettäneisiin vanhempiin. KÄPY ry:stä löytyy perheitä varten ja oman työn tueksi myös tukikirjallisuutta, jota voi tilata kotisivujen kautta.

Lähteet ja lisätietoja:

- Aho, AL (2010) Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Aho, AL & Savolainen, S. (2012) Kirjallisuuskatsaus: Vanhempien selviytymistä edistävät ja estävät tekijät lapsen kuoleman jälkeen. Thanatos vol 1 2/2012.
<https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2012/12/anna-liisa-aho-sirkku-savolainen-kirjallisuuskatsaus-vanhempien-selviytymista-edistavat-ja-estavat-tekijat-lapsen-kuoleman-jalkeen.pdf>
- Haikarainen, S. & Hentunen, L. (2013) Vaikeasti sairaan lapsen ja perheen emotionaalinen tukeminen näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Opinnäytetyö, Metropolia ammattikorkeakoulu.
- Helander, M. & Rahikainen, A. (2016) Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. Suomen lääkärilehti 14/2016.
- Kuronen-Ojala, M. (2016) Sosiaaliturvaopas lapsensa menettäneille perheille. Perustietoa etuuksista ja palveluista. KÄPY – Lapsikuolemaperheet. <http://kapy.fi/wp-content/uploads/2016/06/Sosiaaliturvaopas-lapsensa-menettäneille-perheille.pdf>
- Luoto, M.; Mäkitalo, J. & Saarinen, M. 2010. Lapsipotilaan kuolema ja sen kohtaaminen lastenosastolla työskentelevän hoitajan näkökulmasta. Opinnäytetyö, Saimaan ammattikorkeakoulu.
- KÄPY ry:n kysely jäsenille ammattilaisten kohtaamisesta (2015).
- Poijula, S. (2016). Lapsi ja kriisi. Selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja.
- Uittomäki, S., Mynttinen, S. & Laimio, A. 2011. Miten tukea lasta, kun läheinen on kuollut? Opas läheisille sekä lasten ja nuorten parissa työskenteleville. KÄPY – Lapsikuolemaperheet.
- Rahikainen, A-L. (2016) Lapsella on oikeus hyvään kuolemaan. Sylva-lehti 2/2016.
- Vilkka, L. (toim.) 2008. Rakas lapseni. Kertomuksia lapsen kuolemasta. Helsinki: Biofilos.
- www.incl.fi
- www.mll.fi
- www.neuvolainfo.fi



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry

