



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Johanna Rintahaka

**Vaikeista asioista puhuminen
4–12-vuotiaille lapsille
hoitohenkilökunnan näkökulmasta**

Opinnäytetyö
Syksy 2023
Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidaja (AMK)

Tekijä: Johanna Rintahaka

Työn nimi: Vaikeista asioista puhuminen 4–12-vuotiaille lapsille hoitohenkilökunnan näkökulmasta

Ohjaajat: Katriina Kuhalampi ja Tiina Hemminki

Vuosi: 2023

Sivumäärä: 48

Liitteiden lukumäärä: 4

Lapsella on oikeus saada itseään koskevaa ikä- ja kehitystasoaan vastaavaa tietoa. Hoitohenkilökunta voi kokea taitonsa riittämättömiksi kohdata lapsi hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti etenkin, jos lasta tai hänen perhettään koskettaa jokin vaikea asia. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää 1) mikä merkitys hoitohenkilökunnalla on vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa lapsiperheen kanssa, 2) mitä esteitä vaikeiden asioiden puhumiseen voi liittyä, 3) miten hoitohenkilökunta voi valmistautua puhumaan vaikeista asioista ja 4) kuka, mitä, miten ja milloin voi puhua 4–12-vuotiaille lapselle hänen ikä- ja kehitystasoaan vastaavasti vaikeista asioista. Tämän opinnäytetyön tavoite oli rohkaista ja kannustaa aikuisia puhumaan, etenkin itselle vaikeiksi koetuista asioista, lapsen kanssa. Tämä lisää lapsen kokemusta tulla kuulluksi ja osallistumista itseään koskevaan päätöksentekoon.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, jota täydennettiin työelämäyhteistyössä Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitajan ja erityisperhetyötä tekevän asiantuntijan henkilökohtaisin tiedonannoin. Vertaisarvioitujen tutkimuksien sisäänottokriteereinä olivat länsimaalainen hoitohenkilökunta, painotuksena sairaanhoitajat, sekä kognitiivisesti ja tunne-elämältään valtaväestöä vastaavat 4–12-vuotiaat lapset. Työelämäyhteistyö määritteli vaikeaksi asiaksi pitkäaikaissairauden, sen perinnöllisen riskin tai perimään liittyvän tiedon. Tiedonhaku toteutettiin monipuolisin hakusanoin mm. CINAHL Ultimate -, MEDIC- ja PubMed-tietokannoista sekä manuaalisesti eri lähteistä. Aineiston valintaa ja kirjoitusprosessia ohjasivat edellä esitetyt tutkimuskysymykset ja opinnäytetyön tavoite. Tulosten perusteella koottiin taskuopas ensisijaisesti hoitotyön ammattilaisten ja opiskelijoiden käyttöön. Taskuopas huomioi seikkoja, joita on hyvä huomioida puhuttaessa vaikeista asioista ikä- ja kehitystason mukaisesti 4–12-vuotiaille lapselle ja hänen perheelleen. Taskuopasta voivat paikoin hyödyntää myös lapsen vanhemmat.

Tulokset ja johtopäätökset ovat seuraavat: hoitohenkilökunnalla on merkittävä rooli vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa lapsiperheen kanssa. Puhumisen esteet voivat liittyä lapseen, vanhempaan, hoitohenkilökuntaan tai työyhteisöön. Hoitohenkilökunta voi valmistautua vaikeiden asioiden puhumiseen monin tavoin. Lapselle on tärkeää puhua vaikeista asioista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa hänen ikä- ja kehitystasonsa sekä muut yksilölliset ominaisuudet huomioiden. Jatkotutkimuksia tarvitaan, jotta opitaan paremmin ymmärtämään, miten lapsi on käsittänyt ja kokenut hänelle kerrotut vaikeat asiat. Vasta silloin ymmärrämme lasta ja hänen tarpeitaan paremmin.

¹ Asiasanat: lapsi, puhuminen, hoitohenkilökunta, pitkäaikaissairaus, perinnöllinen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Bachelor's degree in nursing

Author: Johanna Rintahaka

Title of thesis: Talking about difficult issues with 4–12-years old children from the healthcare professional's point of view

Supervisor(s): Katriina Kuhalampi

Year: 2023

Number of pages: 48

Number of appendices: 4

Children have right for information which is appropriate for their individual age- and developmental stage. It is usual that healthcare professionals (HCPs) feel uncertain when communicating about difficult issues age and developmental appropriately with children and their families. The objective of this study was to describe 1) what kind of importance HPCs have when communicating difficult issues to family with kids, 2) what kind of barriers exist, 3) how HPCs may prepare themselves to discuss about difficult topics with children, and 4) who, what, how, and when can talk age and developmental appropriately with children about difficult issues. The aim of this narrative literature review is to encourage and stimulate adults to talk with children about difficult issues, especially of those that are difficult for themselves. This likely improves children's experience of being heard and their participation in decision-making.

A narrative literature review was conducted in working life cooperation with Norio Centre, which is specialized to share psychosocial support to families affected by a rare disease or its hereditary risk. Peer reviewed research articles were chosen based on the following inclusion criteria: western HPCs with an emphasis on nurses, and 4–12-years-old children, who do not have any cognitive or emotional challenges. The difficult issue was defined by Norio Centre as chronic diseases, their hereditary risk or hereditary information. The data were identified by using *e.g.*, CINAHL Ultimate-, MEDIC- and PubMed-databases and with manual extraction from different sources. The aim of the study and research questions directed the data collection and writing process as exemplified above. A pocket guide was created based on the results found to help the communication with 4–12-years-old children and their families. The pocket guide can be used by HCP-students, HCPs, other professionals working with children, as well as important adults of the child, such as parents.

The results and conclusions indicate that HCPs have a great role when discussing to families with children about difficult issues. Barriers of communication can be related to the child, parents, HCPs or workplaces. HCPs may prepare themselves or parents to talk about difficult topics in many ways, and it is utmost important to talk age- and developmental appropriately with children about difficult issues as early as possible. The other attributes of the children should be taken into account too. Further research is needed to clarify what and how children have understood and experienced about difficult topics discussed. Only then can we truly understand children and their needs.

¹ Keywords: Child, talking, nursing, chronic disease, hereditary

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	8
3 OPINNÄYTETYÖN AIHEPIIRIN TAUSTAA JA KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ	9
3.1 Lasten oikeudet	10
3.2 Lasten ikä- ja kehitystaso	10
3.3 Lasten ikä- ja kehitystason mukainen ymmärrys sairaudesta ja perimästä	11
3.4 Lasten ikä- ja kehitystason huomioiva kohtaaminen hoitotyössä	13
3.5 Hyödyt ja mahdolliset haitat vaikeiden asioiden puhumisesta lapselle	14
3.6 Vaikeista asioista vaikenemisen haitat lapselle	16
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	17
4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	17
4.2 Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku	18
4.2.1 Käytetyt tietokannat ja muut tiedonlähteet	18
4.2.2 Hakusanat	19
4.2.3 Hakutulokset	19
4.3 Aineiston valinta ja valitun aineiston käsittely	19
4.4 Taskuoppaan laadinta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perusteella	21
5 TULOKSET	22
5.1 Hoitohenkilökunnan merkitys vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa	22
5.2 Mahdolliset esteet vaikeiden asioiden puhumisessa lapselle	24
5.2.1 Vanhempien kokemat esteet	25
5.2.2 Lapsen kokemat esteet	26
5.2.3 Hoitohenkilökunnan kokemat esteet	26
5.3 Hoitohenkilökunnan valmistautuminen vaikeista asioista puhumiseen	28
5.3.1 Aikuisten tunteiden, asenteiden ja ajatusten tunnistaminen ja tarkastelu ..	28
5.3.2 Ennakkotietojen hankkiminen ja hyödyntäminen	29

5.3.3	Puheeksi otettavan asian arviointi.....	30
5.3.4	Tavoitteiden asettaminen.....	31
5.3.5	Puheeksi ottamisen apuvälineet	32
5.4	Näkökulmia siitä, kuka, mitä, miten ja milloin voi puhua 4–12-vuotiaille lapsille vaikeista asioista	33
5.4.1	Tärkeitä huomioita	37
5.4.2	Palautteen pyytäminen ja kirjaaminen	40
6	POHDINTA.....	41
6.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	42
6.2	Johtopäätökset.....	44
6.3	Opinnäytetyön hyödyt työelämäyhteistyölle	47
6.4	Jatkotutkimusehdotukset.....	48
6.5	Itsearviointi	48
	LÄHTEET	49
	LIITTEET	55

1 JOHDANTO

Merkittävää osaa lapsiperheitä Suomessa kohtaa elämässä pitkäaikaissairaus tai sen pelko. Pelkästään syöpä koskettaa joka kolmatta suomalaista jossakin elämän vaiheessa (Syöpäjärjestöt, i.a.). Harvinaissairaus tai harvinainen vamma puolestaan on 450 000 suomalaisella (Harvinaiset-verkosto, i. a.). Oli terveydenhuollon asiakaskäynnin syy mikä tahansa, monen lapsiperheen kokemus on seuraava: hoitohenkilökunta keskittyy puhumaan vanhemmalle tai siinä asemassa olevalle aikuiselle, muttei kohtaa lapsipotilasta hänen huolessaan. Toisinaan kuulee, että lapsi tai hänen vanhempansa on ymmärtänyt väärin hänelle terveydenhuollossa kerrotut asiat ja on hämmentynyt ja kaipaa lisää apua ja tukea selvitäkseen saamansa tiedon kanssa (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023).

Lapset ovat monella tapaa haastava asiakasryhmä terveydenhuollossa. Heidän ikä- ja kehitystasonsa määrittelevät monesti, mitä ja miten he ymmärtävät asioita. Alle kouluikäisten lasten ajattelutapa nojautuu lapsen tekemiin havaintoihin, konkreettisiin asioihin ja toisaalta rikkaaseen mielikuvitukseen ja uskomuksiin eli totena pidettyihin asioihin. Lapsen kehittyessä ja hänen ikävuosiensa lisääntyessä, abstraktien asioiden ja todellisuuden hahmottaminen alkaa onnistua, useimmilla kouluiässä. Iästään ja kehitystasostaan riippumatta, lapsilla on oikeus ikä- ja kehitystasoaan vastaavaan tietoon ja osallisuuteen itseään koskevaan päätöksen tekoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 785/1992, 2 luku 7 §; Suomen perustuslaki, 731/1999, 1 luku 6 §; Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991).

Hoitohenkilökunta voi kokea monenlaisia haasteita siinä, kuka, mitä, miten ja milloin kertoo lapselle vaikeista asioista. Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä useammin vanhemmat tai vanhemmat yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa päättävät lapsen hoitoon tai tiedonsaantiin liittyvistä asioista (Beresford & Sloper, 1999, s.14–15; Martin ym., 2019, s. 40; Smith ym., 2019, s. 395). Tässä opinnäytetyössä vaikeilla asioilla tarkoitetaan perimään tai pitkäaikaissairauteen tai sen perinnölliseen riskiin liittyviä asioita. Tämänkaltaisella tiedolla on usein merkittävä konkreettinen vaikutus lapsiperheen arkeen ja dynamiikkaan pitkälläkin aikavälillä. Koska tutkittua tietoa ja yleisesti hyväksyttyä tietoa ja käytänteitä on jo olemassa siitä, miten lapsille kerrotaan lääketieteellisistä toimenpiteistä, aihetta ei käsitellä tässä opinnäytetyössä (Korhonen ym., 2016; Mustajoki ym., 2018, s. 532–533; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 338–340). Tämä siitäkin huolimatta, että toimenpiteistä kertominen lapsen ikä- ja kehitystason mukaisesti voi olla haastavaa, ja lapsen voi olla vaikea niitä ymmärtää.

Lapset itse toivovat saavansa ikä- ja kehitystasonsa mukaista tietoa heitä itseään tai heidän läheisiään koskevista vaikeista asioista (Dalton ym., 2019, s. 5; Fearnley & Boland, 2017, s. 212; Martin ym., 2021, s. 41; Plumridge ym., 2011, s. 377). Tutkimukset yksiselitteisesti osoittavat lapsen hyötyvän monella tapaa, jos hänelle puhutaan totuudenmukaisesti ja oikeaa tarkoittavilla sanoilla vaikeista asioista, ja tämä myönteinen vaikutus ulottuu koko hänen perheeseensä ja hoitotyön onnistumiseen (Hanna ym., 2019, s. 1017; Juusola, 2021, s.167–168; Levetown & Committee on Bioethics, 2008, e1441; Martin ym., 2019, s. 41; Metcalfe, 2011, s. 654; Plumridge, 2011, s. 381; Stein ym., 2019, s. 3).

Tämä opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja työelämäyhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliiton alaisuuteen kuuluvan Harvinaiskeskus Norion kanssa. Harvinaiskeskus Norio on erikoistunut tukemaan etupäässä lapsiperheitä, joissa on harvinaissairautta, epäily siitä tai sen kohonnut perinnöllinen riski. Harvinaissairaudeksi määritellään Euroopassa sairaus, jota on alle viidellä ihmisellä kymmentätuhatta henkilöä kohden (5:10 000) (Millán & García-García, 2022, s. 1). Tarve tiedolle, jossa selvitetään kuka, mitä, miten ja milloin voi kertoa lapselle vaikeista pitkäaikaissairauteen, perimään tai perinnöllisen riskiin liittyvistä asioista nousee sekä hoitotyön ammattilaisilta että perheiltä itseltään (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023).

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaussa on tarkasteltu etupäässä länsimaalaisen ajattelutavan omaksuneita lapsiperheitä ja hoitohenkilökuntaa. Tarkastelu on keskittynyt 4–12-vuotiaisiin lapsiin, joilla ei ole tunne-elämän tai kognitiivisten eli tiedonkäsittelytaitojen, kuten muistin, ajattelun, kielen, oppimisen ja havainnoinnin haasteita. Perustelut näille valinnoille ovat seuraavat: ensiksi tiedon sovellettavuus suomalaiseen terveydenhuoltoon on parempaa, kun tarkastelu keskittyy länsimaalaisiin. Toiseksi nelivuotiailla alkaa olla tarpeeksi sanavarastoa tuottaa riittävästi puhetta ja ymmärtää kuulemaansa (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019). Kolmanneksi usein noin 12-vuoden iässä lapsi alkaa yhä paremmin ymmärtämään abstrakteja asioita konkreettisten asioiden rinnalla (Karling ym., 2009, s. 139; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 2). Neljänneksi lapsen kohtaaminen, jolla on kognitiivisia tai tunne-elämän erityishaasteita, vaatii erityisosaamista.

Tämä opinnäytetyö käyttää ”vanhempi ja lapsi” -sanoja ilman erottelua erilaisiin vanhemmuuden muotoihin, ja joiltakin osin ”vanhempi”-merkitys voidaan ulottaa tarkoittamaan ketä tahansa lapselle tärkeää ja läheistä aikuista, kuten isovanhempaa tai muuta perhetuttua.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää

1. Mikä merkitys hoitohenkilökunnalla on vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa lapsiperheen kanssa?
2. Mitä esteitä vaikeiden asioiden puhumiseen voi liittyä?
3. Miten hoitohenkilökunta voi valmistautua puhumaan vaikeista asioista?
4. Kuka, mitä, miten ja milloin voi puhua 4–12-vuotiaille lapsille heidän ikä- ja kehitystasoaan vastaavasti vaikeista asioista?

Opinnäytetyön kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ja Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitajan ja erityisperhetyötä tekevän ammattilaisen tiedonantojen perusteella on laadittu taskuopas, jonka tarkoitus on helpottaa vaikeista asioista puhumista lapselle. Taskuopas on suunnattu etupäässä hoitoalan ja perhetyön opiskelijoille sekä ammattilaisille, mutta sitä voivat hyödyntää monin paikoin myös lasten vanhemmat ja siinä asemassa olevat aikuiset sekä isovanhemmat ja muut lapselle läheiset aikuiset.

Tämän opinnäytetyön tavoite on rohkaista ja kannustaa aikuisia juttelemaan lasten kanssa, etenkin itselle vaikeiksi koetuista asioista. Toteutuessaan tämä lisää lapsen kokemusta kuuluksi tulemisesta sekä edistää hänen osallistumistaan itseään koskevaan päätöksentekoon.

3 OPINNÄYTETYÖN AIHEPIIRIN TAUSTAA JA KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ

Kansainvälisiä ja kansallisia vertaisarvioituja julkaisuja siitä, kuinka lapselle puhutaan perimästä, pitkäaikaissairaudesta tai sen perinnöllisestä riskistä tai vaikutuksista arkeen, on suhteellisen vähän. Tutkittua tietoa sairaanhoitajan roolista näissä tilanteissa on vielä vähemmän. Sen sijaan yleisiä neuvoja ja vinkkejä lapselle puhumisesta on olemassa, ja jonkin verran myös ikäkausittain jaoteltuina (Hewitson & Fertleman, 2014, s. 31–41; Juusola, 2021, s.161–162; Ruismäki, 2020).

Terveydenhuollon ammattilaiset kokevat monesti lasten ikä- ja kehitystason huomioivan kohtaamisen haasteelliseksi, mihin Dalton (2022, s. 2; s. 6–9) ja Martin ym. (2019, s. 40) sekä Lönnqvist (2019, s. 61) omissa julkaisuissaan viittaavat. Alan peruskoulutus ei anna tähän tarpeeksi valmiuksia, eikä työelämässä välttämättä kerry siitä riittävää osaamista. Lisäksi valmiita käytänteitä tai kirjallisia ohjeita siitä, kuka, mitä, miten ja milloin voi puhua lapselle hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti vaikeista asioista, on vähän tai ei lainkaan saatavilla sekä alan ammattilaisille että lasten vanhemmille (Dalton ym., 2019, s. 2).

Vertaisarvioituissa julkaisuissa ja katsausartikkeleissa ilmenee esteitä, jotka voivat olla lapselle puheeksi ottamisen tai tiedonsaannin tiellä (Beresford & Sloper, 1999, s. 61–72; Brouwer, 2021, s. 276; Dalton ym., 2019, s. 9–13; 2022, s. 5–11; Martin ym., 2019, s. 40; Metcalfe ym., 2011, s. 640). Näistä tekijöistä on kuitenkin vain vähän suomeksi koottua tietoa. Hoitohenkilökunnan tai vanhemman tietoisuus näistä esteistä ovat kuitenkin välttämättömiä, jotta ne voidaan raivata vaikeista asioista puhumisen tieltä.

Kirjallisuus nostaa esiin vaikeiden asioiden puhumisen hyötyjä lapselle ja hänen perheelleen ja vastaavasti puhumattomuuden pitkäaikaisistakin haitoista (Dalton ym., 2019; 2022; Hanna ym., 2019, s. 1017; Jarasto & Sinervo, 1997, s. 124; Martin ym., 2019, s. 41; Metcalfe ym., 2011, s. 643; s.645–646). Lapset itse toivovat, että heille kerrotaan asioista heidän ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti ja mahdollisimman oikea-aikaisesti ja ymmärrettävästi (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Plumridge ym., 2011, s. 377; Pollari, 2011, s. 22). Esimerkiksi 5–8-vuotiaat lapset pitivät oikeutenaan saada tietää lääketieteellisistä asioista, koska kyse oli heidän kehostaan (Koller, 2017, s. 2663).

3.1 Lasten oikeudet

Kansalliset lait ja kansainväliset sopimukset määräävät lasten perusoikeuksista, heidän ikä- ja kehitystasonsa mukaisesta kohtaamisesta, tiedonsaantioikeuksista ja osallisuudesta päätöksentekoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 785/1992, 2 luku 7 §; Suomen perustuslaki, 731/1999, 1 luku 6 §; Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991). Lain edessä lapsi on yhdenvertainen aikuisiin ja toisiin lapsiin nähden, ja hänellä on oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ikä- ja kehitystasoaan vastaavalla tavalla. Tämä edellyttää, että lapsi saa itseään koskevaa tietoa ymmärrettävässä muodossa. Tasapainoilu lapsen itsemääräämisoikeuden ja lapsen suojelemisen välillä ei aina ole kuitenkaan ongelmaton, kuten valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunnan julkaisu tuo esille (Jylhänkangas, 2013, s. 11).

Lasten osallisuuden toteutuminen vaatii aikuisilta kykyä asettautua lapsen asemaan ja herkkyyttä kuulla ja tunnistaa lapsen tarpeita ja huolia sekä kohdata hänet aidosti ja kiinnostuneesti (Juusola, 2021 s.129–132; Jylhänkangas, 2013, s.18; Riihonen, 2020). Tämä lienee yksi tärkeimmistä tulokulmista lähestyttäessä lasta vaikeiden asioiden äärellä. Kansallisen Lapsistrategian kolmas osa käsittelee lasten ja nuorten näkökulmia osallisuudesta (Stenvall, 2021). Siinä ilmenee, että lasten mielestä heidän oikeuksiensa ymmärtäminen ja niiden omaksuminen on tärkeää osata sanoittaa lapselle hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti ja niin, että lapselle syntyy ymmärrys näiden oikeuksien kuulumisesta hänelle itselleen (mts. 35). Erityisen haavoittuvassa asemassa ovat erityisryhmiin kuuluvat lapset (mts. 25). Koller ym. (2017, s. 2664) mainitsevat kliinistä hoitotyötä käsittelevässä julkaisussaan, että iältään 5–8-vuotiaiden lasten osallisuus tarvitsee enemmän aikuisten tukea kuin 9–12-vuotiaiden lasten. Tätä tarvetta selittivät pääasiassa lasten tavanomaiseen kehitykseen liittyvät erot kypsyydessä ja kognitiivisissa taidoissa, kuten oppimisessa, ajattelussa, havaitsemisessa ja muistamisessa.

3.2 Lasten ikä- ja kehitystaso

Lapsi kehittyy päivittäin niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Hänen kognitiivisissa taidoissaan, tunne-elämässä ja sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa tapahtuu jatkuvasti muutoksia suhteessa hänen kasvuympäristöönsä ja toisiin ihmisiin (Jarasto & Sivervo, 1997, s. 17–23). Lapsen kehitykseen vaikuttavat voimakkaasti lapsen temperamentti, perhe ja sen dynamiikka sekä lapsen aikaisemmin oppimat selviytymisstrategiat, joihin sekä Jarasto ja Sivervo (1997,

s.18–19), että myös Levetown ja Bioeettinen komitea (Committee on Bioethics) (2008, s. e1441) kirjoituksissaan viittaavat. Lapset kehittyvät siis heterogeeniseen tahtiin, eikä lapsen kehitystaso ole välttämättä verrannollinen hänen kronologiseen eli kalenteri-ikänsä karttumiin. Lisäksi trauma- ja kriisiterapiaan erikoistunut psykologi Aino Juusola (2021, s.130) muistuttaa, ettei lapsen kielellinen valmius tarkoita, että hänen tunteidensa käsittelytaidot olisivat samalla tasolla.

Vaikkei tätä taustaa vasten opinnäytetyöhön valitun ikäryhmän, 4–12-vuotiaiden lasten, ikä- ja kehitystasoa pystykään yksiselitteisesti kuvaamaan, kirjallisuus antaa kuitenkin joitakin yleisiä suuntaviivoja lasten keskimääräisestä tiedonkäsittelyn kehityksestä. Esimerkiksi nelivuotiaan lapsen sanavarasto karttuu noin tuhannesta sanasta kymmenkertaiseksi (noin 10 000 sanaan) kuudenteen ikävuoteen mennessä (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019). Lisäksi iältään 4–5-vuotiaiden lasten kehityksessä polveilee mielikuvituksen käyttö, ajatusten testaaminen ja erilaiset kyselyvaiheet (Jarasto & Sinervo, 1997, s. 52–75). Lapsi on mieleltään utelias, ja monet uskomukset vaikuttavat siihen, miten hän kokee maailman (Juusola, 2021, s. 22–25). Lapsen itsekeskeisyys ja taikauskoisuus vähenevät kouluikässä, kun hän oppii lisää ympäristöstään. Lisäksi noin 12-vuotias alkaa siirtyä konkreettisesta ajattelusta abstraktimpaan ajattelutapaan, jolloin myös puhuminen vaikeista asioista hänen kanssaan helpottuu (Karling ym., 2009, s. 136, s. 139; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 2).

3.3 Lasten ikä- ja kehitystason mukainen ymmärrys sairaudesta ja perimästä

Millainen on 4–12-vuotiaiden lasten ikä- ja kehitystason mukainen ymmärrys lääketieteeseen ja ihmisen biologiaan liittyvistä asioista? Mielikuvitus on todellista 4–7-vuotiaalle lapselle, ja lapsi uskoo asioiden tai tapahtumien käyvän toteen ajattelunsa tai toiveiden voimalla. Tämän ikäinen lapsi voi vilpittömästi luulla, että esimerkiksi sairaus johtuu jostakin hänen ajatuksistaan tai käyttäytymisestään (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 22; Stein ym., 2019, s. 4). Viiden vuoden iässä, muttei useinkaan aikaisemmin, lapsi alkaa ymmärtää kuoleman peruuttamattomuutta (Juusola, 2021, s. 22; Stein ym., 2019, s. 4).

Lapsen ollessa 7–11-vuotias hahmotus sairauteen ja terveyteen liittyvistä asioista paranee, koska hänen käsityksensä abstrakteista asioista konkreettisten ja näkyvien asioiden rinnalla edistyy (Juusola, 2021, s. 24; Stein ym., 2019, s. 4). Werner-Linin ym. tutkimuksessa (2018, s. 537) ala-asteikäinen lapsi alkoi hahmottaa kuolemaa, sairautta ja terveyttä sekä kiinnittää

huomiota ulkonäköön ja erilaisiin kykyihin. Tämä edeltää kehon toimintoihin ja vammoihin liittyvien asioiden syvempää oppimista ja ymmärtämistä (Renlund, 2023, s. 50–51).

Smith ym. (2019, s. 395) kertovat, että 7–12-vuotiaat käsittivät syövän lääketieteellisen perusajatuksen ja että lääkkeet, vaikka ne voivat aiheuttaa huonovointisuutta, ovat usein välttämättömiä syövän selättämiseksi. Eräs tutkimukseen osallistunut seitsemänvuotias tyttö kuvaasi syöpää ja syöpähoitoja hyvän ja pahan väliseksi kamppailuksi.

Lasten ikä- ja kehitystasoa vastaava ymmärrys pitkäaikaissairauksista saattaa kuitenkin vaihdella. Esimerkiksi Kollerin tutkimusryhmän tekemässä kvalitatiivisessa tutkimuksessa 13–18-vuotiailla (n=14) pitkäaikaissairailla oli heikommat perustiedot pitkäaikaissairaudestaan kuin 5–12-vuotiailla (n=12), joilla tieto oli keskinkertaista (2017, s. 2662). Tutkimuksessa lasten pitkäaikaissairaus vaihteli (sirppisoluanemia, Crohnin tauti, munuaissairaudet ja *spina bifida* eli selkärankahalkio), millä on voinut olla omat vaikutuksensa saatuihin tutkimustuloksiin.

Driessnack ja Gallo (2013, s. 178) havaitsivat puolestaan, että 7–10-vuotiaat lapset tietävät aikuisten olettamaa enemmän sairauksia ennaltaehkäiseivistä tekijöistä, perimästä, perinnöllisestä riskistä ja periytymisestä. Tutkijoiden mukaan lapset saivat tietoa ja vaikutteita monista eri lähteistä, kuten koulusta, televisiosarjoista, sarjakuvista ja elokuvista. Plumbridge kollegoineen (2011, s. 379) on tehnyt saman havainnon. Driessnackin ja Gallon (2013, s. 173) jatkavat, että perinnöllisyyden ja siihen liittyvien asioiden ymmärtäminen ajoittuu usein 7–10-vuoden ikään. Plumbridgen ym. (2011, s. 378) tutkimuksessa kahdeksanvuotiaat pystyivät havaitsemaan perinnöllisten sairauksien siirtymisen perheenjäseneltä toiselle, mutta olivat usein vielä liian nuoria käsittääkseen erilaisia periytymistapoja, kuten vallitseva ja peittyvä periytymistapa, tai perinnöllisen riskin suuruutta (%). Metcalf ym. (2011, s. 644) taulukoivat lasten ikätasoista ymmärrystä näissä asioissa seitsemänneistä ikävuodesta ylöspäin.

Edellä kuvatut julkaisut korostavat lasten ikä- ja kehitystason merkityksellisyyttä lasten yrittäessä ymmärtää erilaisia lääketieteellisiä ja ihmisen biologiaan liittyviä asioita. Huomio on kuitenkin kiinnitettävä myös muihin tilannetekijöihin, kuten siihen, millaisesta puheeksi otettavasta asiasta ja lapsesta yksilönä on kyse.

3.4 Lasten ikä- ja kehitystason huomioiva kohtaaminen hoitotyössä

Lapselle puhuminen vaatii usein hänen asemaansa ja tilanteeseensa asettumista. Jotta tämä olisi mahdollista, hoitohenkilökunnan olisi hyvä tietää pääasiat lasten ikä- ja kehitystason mukaisista ajattelutavoista. Kuten edellä olevissa kappaleissa 3.2–3.3 esitettiin, lapset kehittyvät ja kypsyvät omassa tahdissaan ja heillä on ainutlaatuiset elämänkokemukset ja perhesuhteet, ja siksi heidät on aina kohdattava yksilöllisesti.

Lasten mielestä myönteisen hoitokokemuksen edellytys on hyvä vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa (Koller, 2017, s. 2663; Pollari, 2011, s. 16–17). He arvostavat turvallista ilmapiiiriä ja usein keskustelijan tuttuutta heille, mikä helpottaa lapsia esittämään kysymyksiä ja keskustelemaan hoitohenkilökunnan kanssa (Pollari, 2011, s. 16). Tärkeää on aito kiinnostus lapsesta ja hänen ajatuksistaan (Juusola, 2021, s. 183).

Trauma- ja kriisiterapiaan erikoistunut psykologi Juusola (2021, s. 161–162) antaa yleisellä tasolla ja napakasti ohjeita siihen, kuinka ja miten lapselle kannattaa puhua eri ikävaiheissa. Myös Hewitson ja Fertleman (2014, s. 40–41) jakavat yleisellä tasolla hyviä käytännönläheisiä vinkkejä lasten kohtaamiseen hoitotyössä 4–6- ja 7–12-vuotiaiden kanssa. Hiukan eri ikäjaottelulla erinomaista tietoa löytyy myös American Academy of Pediatrics (AAP) -julkaisusta ”Talking to your child about serious illness” (Waldron, 2010). Harvinaiskeskus Norion erityisperhetyötä tekevä ammattilainen (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023), huomauttaa, että lapsi saattaa harvinaissairautensa oireiden vuoksi käyttäytyä ikäistään nuoremmin. Tästä muistuttavat myös Hewitson ja Fertleman (2014, s. 41) kirjassaan ”The Hands-on Guide to Practical Paediatrics”. Sairauden ja siihen mahdollisesti liittyvän fyysisen ja psyykkisen kivun tai huonon olon vaikutus on siis aina otettava huomioon lasta tai hänen perhettään kohdattaessa.

Hoitotyössä kaikki perheen lapset on huomioitava yhtäläisesti. Renlund (2023, s. 49–50) sekä Bergman ja Ropponen (2017, s.12) ovat selvittäneet, mitä lapset ajattelevat omasta tai sisaruksensa sairaudesta. Renlund kertoo, että 6–9-vuotiaat pitkäaikaissairaat pohtivat esimerkiksi, miksi juuri he ovat sairastuneet, onko sairauteen hoitokeinoa, saavatko he ystäviä ja kuuluvatko joukkoon tai mitkä tulevaisuuden harrastukset ovat heille mahdollisia. Bergman ja Ropponen (2017, s.12) nostavat esille 8–11-vuotiaiden sisarusten pohdintoja syistä, jotka ovat erityisen sisaruksensa harvinaissairauden taustalla.

Beresford ja Sloper (1999, s. 43; s. 48–49) puolestaan kuvaavat laajassa tutkimuksessaan, mitä kroonisesti sairastuneet tai fyysisesti vammautuneet lapset halusivat tietää hoitohenkilökunnalta. Tutkituista lähes puolet oli 10–12-vuotiaita. He halusivat tietoonsa sairautensa vaikutuksista arkeen, tukimuodoista, terveyttä edistävästä elintavoista, hoidosta ja yleistietoa ihmisen biologiasta, mutta myös kuinka tulevat toimeen kielteisten tunteidensa kanssa ja miten he selviävät erilaisten sairauden tuomien asioiden kanssa ja säilyttävät tulevaisuuden toivonsa. Lapsi ja hänen mahdollinen sisaruksensa tarvitsevat siis hyvin monipuolista tietoa, ja puheeksi ottamisen aiheita on monia. Tärkeää Beresfordin ja Sloperin mukaan (1999, s. 60) on, että saatu tieto on yhdenmukaista aikaisemmin saadun tiedon kanssa.

3.5 Hyödyt ja mahdolliset haitat vaikeiden asioiden puhumisesta lapselle

Lapsen ikä- ja kehitystason huomioiva kohtaaminen on monissa tutkimuksissa osoitettu tärkeäksi. On havaittu, että jos lapselle kerrotaan sairauteen liittyvistä asioista tai kuoleman mahdollisuudesta, lapsi saa kokemuksen tulleen kuulluksi ja hänen selviytymisensä vaikeista tilanteista ja tunteista helpottuu (Juusola, 2021, s. 167). Vaikeista asioista puhuminen on myös lasten toive. He haluavat ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti kerrottua tietoa, kuten aikaisemmin on jo tuotu esille (Koller, 2017, s. 2663; Metcalfe ym., 2011, s. 642). Tutkitun tiedon mukaan myös vanhemmat hyötyvät psykososiaalisesti vaikeiden asioiden kertomisesta lapselleen (Juusola, 2021, s.173; Metcalfe, 2008, s. 1198).

Koller ym. (2017, s. 2665) korostavat, että toistuva puhe esimerkiksi pitkäaikaissairaudesta, antaa lapselle mahdollisuuden oppia häntä kohdanneesta tilanteesta. Samanlainen kokemus on myös Kehitysvammaisten Tukiliittoon alaisuuteen kuuluvassa Harvinaiskeskus Noriossa ja eri järjestöyhteistyötahojen alulle panemassa ja nykyisin Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Harvinaiskeskus Norion ylläpitämässä Erityinen sisarus -hankkeessa (Erityinen sisarus, i.a-a.; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Selvyiden vuoksi näihin molempiin Kehitysvammaisten Tukiliiton hallinnoimiin sivustoihin viitataan niiden omilla nimillä. Lisäksi vaikeista asioista puhuminen osoittaa lapselle, että vaikeista asioista selvittää yhdessä (Juusola, 2021, s. 136, s.173; Metcalfe ym., 2011, s. 643). Tämä vahvistaa lapsen ja hänelle tärkeän ihmisen välistä luottamusta, oli kyseessä sitten hoitohenkilökunnan jäsen, lapsen vanhempi tai muu lapselle tärkeä aikuinen. Vaikeista asioista puhuminen voi lisätä myös hoitomyönteisyyttä ja poistaa epärealistisia käsityksiä hoidosta tai hoitovasteesta (Brouwer, 2021, s. 279–281; Levettown & Committee on Bioethics s; 2008, e.1441).

Jos aikuinen tunnistaa lapsen ja hänen mahdollisten sisarustensa tunteet ja auttaa niiden tunnistamista, lapsen ymmärrys käsillä olevasta asiasta paranee (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 112–113; Metcalfe ym., 2008, s. 1197; 2021, s. 643). Sanoittamalla tunnistamiaan lapsen tunteita aikuinen antaa samalla mallin myös siitä, kuinka vaikeista asioista ja niihin liittyvistä tunteista voi puhua, eikä niistä tarvitse vaieta, niitä välttää tai hävetä. Marjamäki ja Leppälä (2021, s. 2321) ovat kiteyttäneet seuraavasti: lapsen kokemaa turvallisuuden tunnetta pystytään lisäämään, jos vaikean asian herättämät tunteet ja mahdolliset epämiellyttävät kehon tuntemukset sanoitetaan asiaan kuuluviksi ja normaaleiksi.

Pienelle lapselle puhuminen auttaa häntä hahmottamaan myös aikaa ja ajankulua. Kun lapsi keskustelee aikuisen kanssa, hän oppii erottamaan, mikä on jo tapahtunutta ja mikä nykyistä (Juusola, 2021, s. 172–173). Puhumalla vaikeista asioista vanhemmalla on samanlaisesti myös mahdollisuus auttaa lasta sietämään tuntemattoman pelkoa, joka usein liittyy esimerkiksi perinnöllisen sairauden riskiin (Metcalfe ym., 2011, s. 645).

Perheen avoin tapa kertoa perimäänsä liittyvästä riskitiedosta edistää lapsen emotionaalista ja psyykkistä selviytymiskykyä, joustavuutta ja resilienssiä eli asiaan uudelleen suuntautumista (Metcalfe ym., 2008, s. 1197). Tällä tavoin kohdatut lapset osaavat myös käytännönläheisemmin suhtautua omaan riskitietoonsa. Vaikka vanhemmat kokivat geneettisen riskitiedon kertomisen vaikeaksi, eikä se vähentänyt lapsen tai perheen kokemaa psykologista tai emotionaalista kipua, avoimuus kuitenkin voimaannutti perhettä eli teki näkyväksi perheen voimavaroja (2008, s. 1196). Se myös mahdollisti vaikeisiin asioihin palaamisen myöhemmin, kun tarvetta puheeksi ottamiselle ilmeni, ja vahvisti perheen toisilleen antamaa tukea ja välittämistä. Tutkitun ja kokemuseräisen tiedon valossa kukaan vanhempi ei ole katunut geneettisen riskitiedon kertomista lapselleen tai hänen sisarelleen (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Plumridge ym., 2011, s. 377).

Lapsen ikä- ja kehitystason mukaisesti kerrottu tieto voi vaikuttaa monin myönteisin tavoin niin lapsen kuin koko hänen perheensäkin hyvinvointiin, olipa sairastunut lapsi itse tai hänen läheisensä (Juusola, 2021, s. 173; Levetown & AAP Committee on Bioethics, 2008, e1441; Martin ym., 2019, s.41; Metcalfe, 2008, s. 1198). Silloin, kun lapsi on kohdattu hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti ja hänelle on puhuttu asioista niiden oikeilla nimillä, eikä esimerkiksi vertauksin tai kiertoilmauksin, näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa lapselle koituvista haitoista ei siis juurikaan löydy (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 145). Vaikeiden asioiden kuuleminen voi kuitenkin johtaa siihen, että (ensi)tiedon herättämä

tunnekuorma, esimerkiksi vaikeasta sairaudesta, voi peittää alleen hoitohenkilökunnan tarjoaman tiedon ja tuen (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Myös lääkärin kohtaaminen voi jännittää enemmän kuin sairaanhoitajan tai muun terveydenhuollon ammattilaisen kohtaaminen, jolloin lapsi voi esimerkiksi jännitykseltään unohtaa, mitä hänen olisi pitänyt kysyä lääkäriltä (Beresford & Sloper, 1999, s. 69).

3.6 Vaikeista asioista vaikenemisen haitat lapselle

Tutkittua tietoa löytyy runsaasti siitä, mitä vaikeasta asiasta vaikenemisestä voi seurata lapselle, perheelle, hoitotyölle tai sen onnistumiselle (Beresford & Sloper, 1999; Jarasto & Siervo, 1997, s. 124; Juusola, 2021, s. 45–46, s. 167; Metcalfe, 2008, s. 1197; 2011, s. 645). Etenkin pieni lapsi täyttää tietämättömyyden aukkonsa mielikuvituksellaan (Erityinen sisaruus, i.a.-c; Juusola, 2019, s. 18; Renlund, 2023, s. 42).

Jos lapset kokevat tulleen sivuutetuksi jostakin tärkeästä, sillä voi olla sekä lyhytaikaisia että kauaskantoisia seurauksia. Esimerkiksi tieto perinnöllisen sairauden mahdollisesta kantajuudesta eli siitä, että perimässä on sairauteen johtava geenimuutos, voi olla suuri shokki esimerkiksi teini-ikäiselle tai omaa perhettä suunnittelevalle nuorelle verrattuna tilanteeseen, jossa tähän tietoon on saanut pienestä pitäen kasvaa (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Metcalfe ym., 2011, s. 643; Plumridge, 2011, s. 377). Puhumattomuus voi johtaa myös lapsen heikompaan itsetuntoon ja selviytymistaitoihin, käytöshäiriöihin, masennukseen, sosiaaliseen eristäytymiseen ja jopa akuutin post-traumaattisen reaktion syntyyn (Dalton ym., 2019, s. 5–6; Hanna ym. 2019, s. 1018, Juusola, 2021, s. 167; Metcalfe ym., 2011, s. 654).

Lapset ovat taitavia havainnoitsijoita ja he saattavat tietää asioista enemmän kuin aikuiset osaavat aavistaakaan (Dalton ym., 2019, s. 5; Driessnack & Gallo, 2013, s. 178; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 18; s. 167; Jylhänkangas, 2013, s. 11; Metcalfe ym., 2011, s. 643; Renlund, 2023, s. 42). Lapsi voisi siten kokea itsensä sivuutetuksi, holhotuksi, epätasa-arvoisessa asemassa olevaksi tai ehkä loukatuksi, jos hänelle ei kerrota perhettä tai häntä itseään koskevista vaikeista asioista (Hewitson & Fertleman, 2014, s. 37; Martin, 2019, s. 40).

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön toteutustavaksi on valittu narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää luomaan aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista kokonaisnäkemyistä tai järjestellä tietoa johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi (Vilkkä, 2013, 22). Sen avulla voidaan tuoda esiin mahdollisia tietoaukkoja ja jatkotutkimustarpeita, ja prosessi mahdollistaa myös laaja-alaisen näkemyksen tutkittavasta aiheesta, eikä sitä ole menetelmällisesti tarkkaan rajattu.

Perustelut kuvailevan kirjallisuuskatsauksen valinnalle tässä opinnäytetyössä ovat seuraavat: (1) kansallista ja kansainvälistä tutkittua tietoa opinnäytetyön aiheesta on suhteellisen vähän olemassa, joten kuvaileva kirjallisuuskatsaus metodina antaa laajemmat mahdollisuudet etsiä ja hankkia tietoa kuin esimerkiksi systemaattinen kirjallisuuskatsaus (Vilkkä, 2023, s. 22; Whittemore & Knafl, 2005, s. 546). Kun kuvailevan kirjallisuuskatsauksen laadinnassa voidaan hyödyntää muitakin kuin tieteellisesti vertaisarvioituja julkaisuja, kuten tässä työssä on tehty, se (2) mahdollistaa yrityksen ymmärtää ilmiötä monista eri näkökulmista käsin. Tämä ei olisi siis ollut samassa määrin mahdollista, jos opinnäytetyö olisi toteutettu systemaattisena kirjallisuuskatsauksena. Whittemore ja Knafl (2005, s. 546) pitävät kuvailevaa kirjallisuuskatsausta juuri edellä mainituista syistä erityisen hedelmällisenä metodina, kun tavoitteena on tutkia hoitotyön käytäntöjä tai ongelmia.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus mahdollistaa myös työelämäyhteistyön, tässä tapauksessa Harvinaiskeskus Norion, asiantuntijoiden henkilökohtaisten tiedonantojen käytön. Lapselle vaikeista asioista puhumiseen liittyvää tietoa ovat jakaneet perinnöllisyyshoitaja Ulla Parisaari ja Janne Vartiainen, joka vastaa Harvinaiskeskus Norion erityisperhetyöstä ja on peruskoulutukseltaan sairaanhoitaja. Perinnöllisyyshoitajan toimenkuvaan kuuluu Harvinaiskeskus Noriossa matalan kynnyksen keskustelutuki ja ohjaus, johon kaikki harvinaissairauksista, perinnöllisestä ja perinnöllisestä riskistä tietoa tarvitsevat voivat ottaa yhteyttä veloitusetta ja ilman lähetettä (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-c). Harvinaiskeskus Norion erityisperhetyö on puolestaan tarkoitettu niille perheille, joissa lapsi menehtyy harvinaissairauteen ennen kouluikää tai kouluiässä (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-b). Molemmilla Harvinaiskeskus Norion asiantuntijoilla on syvää ammattiosaamista 30:n ja lähes 15 vuoden ajalta kohdata perheitä, joita

harvinaissairaus tai sen riski koskettavat. Tämä rautainen osaaminen ja kokemus antavat kuvailevalle kirjallisuuskatsaukselle ainutlaatuista lisäarvoa.

4.2 Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta arvostellaan siitä, että tiedonhaku on sattumanvaraista ja subjektiivista (Vilkka, 2023, s. 23). Mahdollisimman objektiivisen ja kattavan kirjallisuuskatsauksen saamiseksi tiedonhaku on toteutettu käyttämällä monipuolisia englannin- ja suomenkielisiä hakusanoja ja niiden yhdistelmiä, laadukkaita tietokantoja ja pääasiassa vapaakenttähakua, mikä lisää todennäköisyyttä saada luotettavaa ja monipuolista tietoa käsiteltävästä aiheesta. Kun hakutulos osoittautui liian suureksi (>400), hakua rajattiin koko tekstin saatavuudella sekä käyttämällä lisähakusanoja Boolean operaattorein "AND" ja/tai "OR". Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit on myös esitetty avoimesti (liite 1), ja niitä on mahdollisimman tarkasti noudatettu. Lisäksi julkaisujen valinnassa on käytetty kriittistä harkintaa, joka pohjautuu opinnäytetyön aiheen mahdollisimman tarkkaan määrittelyyn (ks. sivu 7), julkaisujen sisältöön, laatuun sekä saatavuuteen. Julkaisuvuotta on pidetty aineiston valinnassa toissijaisena sisäänottokriteerinä, eikä sitä ole rajattu, vaikkakin painotus on ollut 2010- ja 2020-lukujen julkaisuissa mahdollisimman ajantasaisen tiedon saamiseksi. Tiedonhakuvaiheessa lapsen ikää ei ole myöskään rajattu, jolloin sisällöltään tärkeitä julkaisuja on jäänyt tiedonhakuvaiheessa mahdollisimman vähän valitun aineiston ulkopuolelle. Sen sijaan ikärajaus on toteutettu julkaisujen sisällönanalyysivaiheessa. Näillä edellä mainituin keinoin tämä tutkimus pyrkii tarkastelemaan mahdollisimman objektiivisesti ja monesta näkökulmasta käsin lapselle puhumisen ilmiötä, ja se on laadittu mahdollisimman läpinäkyvästi ja systemaattisesti.

4.2.1 Käytetyt tietokannat ja muut tiedonlähteet

Englanniksi tietoa on etsitty CINAHL Ultimate-, MEDIC- ja PubMed-tietokannoista ja suomeksi Terveysportista, Arto-tietokannasta ja vähemmän tunnetusta Harvinaiskeskus Norion ylläpitämästä Harvinaissairauksien verkkokirjastosta. Viimeksi mainittuun on talletettu monipuolisesti yleistajuista tietoa harvinaissairauksista ja potilasjärjestöjen tuottamista oppaista ja muusta materiaalista (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-e). Tietohakuja on tehty myös manuaalisesti suoraan American Academy of Pediatrics (AAP)-sivustolta, Tutkiva Hoitotyö-lehdestä, Sosiaalilääketieteellisestä Aikakauslehdestä ja SeAMK-Finnasta, joka on Seinäjoen ammattikorkeakoulun kirjastoon hankittujen aineistojen hakupalvelu. Yleishakuja on tehty myös

internetin hakukoneiden avulla. Harvinaiskeskus Norion asiantuntijoiden tiedonannot on kerätty vuoden 2023 kahden ensimmäisen neljänneksen aikana useassa eri otteessa.

4.2.2 Hakusanat

Hakusanojen ideoinnissa on käytetty CINAHL Subject Headings ja FINTO Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelua. Eri hakusanojen yhdistelmissä on käytetty pääasiassa vapaa-kenttähakua ja Boolean operaattoreita "AND" ja/tai "OR" sekä sanojen katkaisua (*). Englanninkielisinä hakusanoina ovat olleet mm. "talk*", "child*", "communicat*", "patient education", "healthcare professional", "nurs*", "hereditary" "genetic*", "discuss*", "counsel*", "information*", "conversation*" ja "tell*". Suomenkielisinä hakusanoina on käytetty mm. "laps*", "puhum*", "kommunik*", "vuorovaikutus"; "terveydenhuol*", "sairaanh*", "potila* ohjaus", "perimä", "harvinais*". Tietohauissa on käytetty myös pidempiä fraaseja, kuten "how to talk to child*", "breaking bad news" ja "miten puhua lapselle" sekä "lapselle puhuminen". Hakusanojen käyttöä on esitelty tarkemmin liitteessä 1.

4.2.3 Hakutulokset

Tietokannat ovat antaneet esimerkiksi "laps*" AND "puhum*" -hakusanoilla Medic-tietokannasta 31, Terveysportista 83, ja Harvinaiskeskus Norion verkkokirjastosta neljä julkaisua, joista yksi ei tullut muilla hakutavoilla esille. CINAHL Ultimate-tietokanta hakutermeillä "talk*" AND "child*" AND "nurs*" tuotti 304 kokoteksti osumaa. PubMedistä monipuoliset otsikkotasoon hakusanat tuottivat 161 kokoteksti julkaisua (ks. liite 1). Hakusanojen eri yhdistelmät tuottivat lukumäärältään hyvin samantyyppisiä tuloksia ja usein samoja julkaisuja. Fraaseilla (esim. "Breaking bad news") hakutulokset olivat lukumäärällisesti niukempia, mutta ne onnistuivat täydentämään yksittäisten hakusanojen yhdistelmillä saatuja tuloksia.

4.3 Aineiston valinta ja valitun aineiston käsittely

Aineiston valintaa ovat ohjanneet opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet sekä aiheen rajaus. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty liitteessä 1 ja sivulla seitsemän. Perustelut, sille, miksei muita kuin länsimaalaisen kulttuurin omaksuneita lapsiperheitä tai hoitotyön ammattilaisista tehtyjä tutkimuksia ole valittu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistoksi ovat seuraavat: mahdolliset kulttuurierot voivat vaikuttaa siihen, kuinka lapsiin suhtaudutaan

terveydenhuollossa, miten heille puhutaan ja mitä pidetään hoitohenkilökunnalle soveliaana tapana kohdata perhe ja sen jäsenet. Keskittyminen länsimaalaisiin takaa, että kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perusteella laadittu taskuopas on paremmin siirrettävissä käytäntöön suomalaisessa yhteiskunnassa.

Koska opinnäytetyö on osa sairaanhoitajan AMK-perustutkintoa, aineiston valinnassa on pyritty korostamaan nimenomaan sairaanhoitajan, eikä esimerkiksi lääkärin, merkitystä vaikeiden asioiden puheeksi ottajana. Lisäksi perinnöllisyysneuvontaan liittyvien julkaisujen etsintä rajoitettiin työelämäyhteistyön kanssa käsittämään vain yleiseen perinnölliseen riskitietoon ja perinnöllisiin sairauksiin liittyviä asioita. Poissuljettuja aiheita on olleet esimerkiksi lapsen geneettinen testaus, jota ei suositella käytettävän oireettomalle lapselle ilman erittäin perusteltua syytä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistona on hyödynnetty myös yleispätevää tietoa lapselle puhumisesta.

Aineiston valinta on toteutettu kahdessa vaiheessa. Hakutulokset on ensin seulottu otsikon ja abstraktin eli tiivistelmän sopivuuden perusteella ja sen jälkeen analysoitu julkaisun sisältöä ja tiedon luotettavuutta. Vertaisarvioitujen julkaisujen laadun arviointi on perustunut Opetus- ja kulttuuriministeriön Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) laatimaan ”Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa”-ohjeeseen (Keiski ym., 2023, s. 12–14). Julkaisujen valinnassa on painotettu myös tiedon sovellettavuutta, siirrettävyyttä ja yleispätevyyttä, kuten Hanna Vilka (2023, s. 93) ”Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina”-kirjassaan ohjeistaa. Monissa sisäänottokriteerein hyväksytyissä julkaisuissa lapsen ikäjakauma on ollut muu kuin pelkästään 4–12-vuotiaat lapset, jolloin julkaisusta on hyödynnetty vain kyseisen ikäryhmän tietoja.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vertaisarvioituja julkaisuja valikoitui tiedonhakuprosessin päätteeksi 28 kappaletta, joista 10 oli katsausartikkeleita. Nämä tieteelliset artikkelit on julkaistu vuosien 1999–2022 välisenä aikana, joista seitsemän vuosilta 2020–2023, 16 vuosilta 2010–2019 ja viisi vuosilta 1999–2009. Tarkempi erittely aineistoon valituista vertaisarvioituista julkaisuista löytyy liitteestä 2. Erittely on tehty auttamaan aineiston yksittäisten vertaisarvioitujen julkaisujen arviointia yhdessä ja erikseen, mikä lisää kirjallisuuskatsauksen käytetyn aineiston läpinäkyvyyttä. Muita kuin vertaisarvioituja julkaisuja kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on 28 kappaletta. Niiden julkaisuvuodet ajoittuvat vuosiin 1997–2023, joista suurin osa on 2010-luvulta.

Aineistoon valittujen julkaisujen tärkeimmistä löydöksistä on tehty miellekartta, mind map, joka on esitelty liitteessä 3. Ajatuskarttaa on käytetty kirjoitusta ohjaavana työvälineenä, jonka avulla aihetta on pystynyt hahmottamaan ja ryhmittelemään erilaisiin aihepiireihin ja teemoihin. Lopulta yksittäiset teemat on nivottu yhteen käsissäsi olevaksi kuvailevaksi kirjallisuuskatsaukseksi. Tavoitteena on ollut muodostaa kokonaisvaltainen kuva siitä, kuka, mitä, miten ja milloin voi puhua 4–12-vuotiaille lapsille heidän ikä- ja kehitystasonsa huomioiden vaikeista asioista etenkin hoitohenkilökunnan näkökulmasta ja mistä asioista on hyvä olla tietoinen. Liitteessä 3 esitettyä ajatuskarttaa voi käyttää myös työvälineenä, kun lapselle on tarkoitus puhua vaikeista asioista, samaan tapaan kuin liitteenä 4 olevaa taskuopasta.

4.4 Taskuoppaan laadinta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perusteella

Filosofian maisteri Riitta Hyvärinen Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksesta (2005) on Duodecimin katsausartikkelissaan esittänyt hyvän potilasohjeen tunnusmerkkejä. Hänen neuvonsa sopivat soveltuvien osin myös tämän opinnäytetyön taskuoppaan laadinnan ohjenuoriksi. Hyvärisen mukaan (2005, s. 1769) hyvä potilasohje on lukijalleen helposti käytäntöön sovellettavissa ja laadittu selkeällä yleiskielellä. Asioiden esittämisjärjestys ja ryhmittely pyrkii loogisuuteen ja perustuu taskuoppaan mahdolliseen käyttötilanteeseen. Tässä opinnäytetyön liitteenä oleva taskuopas (liite 4) on jaettu kahteen kokonaisuuteen ”keskustelu vanhempien kanssa” ja ”keskustelu lapsen kanssa”. Tämä siksi, että lapsen kanssa vaikeista asioista puhumista edeltää usein keskustelu vanhempien kanssa. Samalla edellä mainittu jaottelu tuo paremmin esille, että lapselle puhuminen tarkoittaa usein myös hänen vanhempiensa ajatusten, odotusten, toiveiden ja tarpeiden kartoittamista. Kaikessa taskuopas pyrkii nostamaan esiin yhteistyön tärkeyttä ja asioita, joita puheeksi ottajan on hyvä ottaa huomioon. Osa näistä huomioista ovat yleistettävissä muidenkin aikuisten kuin hoitohenkilökunnan käyttöön.

Taskuopas on pyritty laatimaan tiiviiseen muotoon niin, että sen käyttäjällä olisi mahdollisimman laaja listaus niistä asioista, joita olisi hyvä ottaa huomioon vaikeista asioista puhuttaessa lapselle ja hänen perheelleen. Taskuopas on helposti tulostettavassa, luettavassa ja mukaan otettavassa muodossa.

5 TULOKSET

Lukuisat tutkimukset osoittavat, kuinka tärkeää lapsen on saada tietää ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti asioista, jotka koskettavat häntä itseään ja läheisiään. Lisäksi vaikeiden asioiden puheeksi ottamisesta on tutkitun tiedon mukaan enemmän hyötyä kuin haittaa (ks. luvut 4.4–4.6). Lapset seuraavat tarkasti ympäristöään esimerkiksi kotonaan ja tekevät siitä omia tulkintojaan ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti. Lapset saavat tietoa niin havainnoimalla aikuisia ja arjen muutoksia kuin myös muista lähteistä, kuten eri medioista (Beresford & Sloper, 1999, s. 79–80; Driessnack & Gallo, 2013, s. 178; Juusola, 2021, s. 167; Renlund, 2023, s. 38, s.40). Esimerkkinä lapsen kotiympäristöstä tekemistä havainnoista Dalton ym. (2019, s. 4) kuvaavat, kuinka lapsi on voinut huomata sairastuneen vanhempansa ottavan lääkkeitä tai lähtevän sairaalaan. Lapsi tekee näkemästään omat johtopäätöksensä, vaikkei hänelle olisi-kaan kerrottu aikuisen sairaudesta mitään (Dalton ym., 2019, s. 5; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 18; Renlund, 2023, s. 42). Pienen lapsen ollessa kyseessä, lapsi voi kuvitella aiheuttaneensa sairauden vanhemmalleen, sairastuvansa itse samalla tavoin tai kuvitella mielessään muita epäjohtonmukaisia tapahtumia tai asioita sairauden taustalle tai sen syyksi (Dalton ym., 2019, s. 5; Werner-Lin ym., 2013, s. 534). Tutkitun tiedon mukaan, väärinkäsitysten oikominen myöhemmin voi olla vaikeaa, ja siksi lapselle puhuminen vaikeista asioista hänen ikä- ja kehitystasonsa huomioiden on erittäin tärkeää. Avoin puhuminen pienentää lapsen tekemien virhetulkintojen mahdollisuutta ja väärää tietoa, joilla molemmilla voi olla kauaskantoiset ja pitkäaikaiset kielteiset seuraukset lapsen elämään (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Samanaikaisesti avoin puhe voi lähentää lasta ja hänen kanssaan keskustelevaa aikuista ymmärtämään myös toisiaan paremmin (Juusola, 2021, s. 136, s.173; Metcalfe ym., 2011, s. 643).

5.1 Hoitohenkilökunnan merkitys vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa

Hoitohenkilökunnan ensisijainen tehtävä on tunnistaa lapsiperheet, jotka hyötyvät vaikeiden asioiden esille ottamisesta. Heidän on otettava selvää, ketkä osastolla tai vastaanotolle saapuvista aikuispotilaista ovat vanhempia tai ketkä ovat niitä lapsipotilaita, joiden vanhemmilla on haasteita kertoa lapselleen vaikeasta asiasta. Ilman näitä tietoja, hoitohenkilökunta ei voi auttaa lapsiperhettä esimerkiksi sopeutumisessa pitkäaikaissairauden tuomiin muutoksiin arjessa tai perinnöllisen sairauden riskitietoon (Dalton ym., 2022, s. 5; Franklin ym., 2019, s. 63).

Hoitohenkilökunnan olisi pidettävä mielessään myös lapsipotilaan mahdolliset sisarukset sekä vanhempien jaksamisen tukeminen (Aho & Terkamo-Moisio, 2018, s. 11; s. 15; Bergman & Roponen, 2017; Erityinen sisaruus, i.a.-c; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Hewitson & Fertleman, 2014, s. 38–39; Lönnqvist, 2014, s. 59; Plumridge ym., 2011, s. 380). Esimerkiksi terveet sisarukset ovat Metcalfen ym. (2008, s. 1197) mukaan kokeneet hyödylliseksi keskustelut geneettisestä riskistään terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, mutta harvalla on ollut tähän mahdollisuutta. Myös Plumridgen ym. (2011, s. 380) tutkimus korostaa, etteivät sisarukset koe saavansa terveydenhuollosta riittävästi tietoa mahdollisesta perinnöllisestä riskistään. Havainto on sitäkin tärkeämpi, jos vanhemmat ja muu hoitohenkilökunta kuin lääkärit ovat lapselle ainoita tietolähteitä, joilta lapsi uskaltaa kysyä arkaluonteisista sairautteen liittyvistä asioista (Beresford & Sloper, 1999, s. 68; Renlund, 2023, s.74). Lisäksi Hewitson ja Fertleman (2014, s. 41) mainitsevat, että seitsenvuotiaille voi olla hyödyllistä puhua hoitotyön ammattilaisen kanssa ilman vanhempiaan. Kaikissa edellä mainituissa tutkimuksissa korostuu siis ammattilaisen kommunikaatio kaikkien perheenjäsenten kanssa ja heidän yksilöllisten tarpeidensa huomioiminen. Fearnley ja Boland (2017, s. 220) peräänkuuluttavatkin hoitohenkilökunnan kykyä nähdä perhe holistisesti eli kokonaisvaltaisena yksikkönä. Lisäksi Svavarsdottir (2022, s. 269) tuo esille hyödyt perhepainotteisesta hoitotyöstä (family focused health care), jolle on ominaista tiedon jakaminen sekä lapselle että vanhemmille, heidän päätöksentekonsa tukeminen, valintojen kunnioittaminen ja vahvuuksien tunnistaminen.

Hoitohenkilökunnan toinen merkittävä tehtävä on osata jakaa oikeaa lääketieteellistä tietoa ymmärrettävässä muodossa. Heidän vastuullaan on myös, että lapsi saa ikä- ja kehitystasonsa mukaista tietoa. Tähän velvoittavat Suomen perustuslaki (731/1999, 1 luku 6 §), Yleisopimus lapsen oikeuksista (60/1991) ja Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992/785, 2 luku 7 §). Lapsen oikeuksista on hyvä mainita myös lapsen vanhemmille, sillä kaikki eivät ole tietoisia eettisistä säädöksistä ja laista, jotka velvoittavat myös vanhempia jakamaan tietoa lapselleen (Metcalf ym., 2011, s. 642). Jos hoitohenkilökunta epäonnistuu lääketieteellisen tiedon jakamisessa, diagnoositieto tai sen merkitys voi jäädä perheelle epäselväksi. Harvinaiskeskus Norion matalan kynnyksen keskustelutukeen ja ohjaukseen (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-c) ottavat yhteyttä vanhemmat, jotka kaipaavat lisätietoa saamistaan omista tai lastensa tutkimustuloksista. Tällöin perinnöllisyshoitaja käy läpi uudestaan, mitä perheen saama tutkimustulos käytännössä tarkoittaa, mitä tutkimuksissa on ja ei ole saatu selville ja millainen konkreettinen merkitys tuloksilla on perheelle nyt ja tulevaisuudessa (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Samalla aikaisemmin terveydenhuollossa saatu

lääketieteellinen diagnoositieto demystifioituu eli sen salaperäisyys hävinee. Kun aikuinen ymmärtää, mistä vaikeassa asiassa on perimmältään kyse, myös puhuminen näistä asioista lapselle mahdollistuu. Usein Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja pohtiikin yhdessä vanhempien kanssa, mitä, miten ja milloin lapselle voidaan vaikeista asioista kertoa.

Hoitohenkilökunnan tärkeä tehtävä on myös kannustaa vanhempia puhumaan lapselle vaikeiksi kokemistaan asioista totuudenmukaisesti, oikeilla sanoilla ja avoimesti (Juusola, 2021, s. 145; Metsäjoki, 2023). Ammattilaisten olisi myös osattava kuunnella aktiivisesti, antaa perheen tilanteeseen tutkittua tietoa tai suosituksia, esittää kysymyksiä, jotka auttavat perhettä itse käsittelemään sairauteen liittyviä asioita, sekä tarjota tietoa erilaisista psykososiaalisen tuen mahdollisuuksista (Svavarsdottir, 2022, s. 271).

Toisaalta hoitohenkilökunnan merkitys voi olla pieniltä tuntuissa asioissa. Esimerkiksi Kansallisen lapsistrategian osan kolme (Stenvall, 2021, s. 22) mukaan suomalaiset lapset ja nuoret kokevat tulevansa kuulluiksi, jos ammattilainen kuuntelee ja pysähtyy kohtaamaan heidät. Myös julkaisun ”Lasten kokemuksia terveydenhuollosta – Euroopan neuvoston lasten terveydenhuoltoon liittyvän kyselyn Suomen raportti” (Pollari, 2011, s. 14) mukaan lapset ja nuoret kokivat tiedonsaannin ja vuorovaikutuksen olevan hyvällä tasolla suomalaisessa terveydenhuollossa. Vastaajista 62 % oli alle 12-vuotiaita tai 12-vuotta täyttäneitä (mts. 8). Tyytyväisyys terveydenhuollon palveluihin kasvaa, kun ihmiset uskalletaan kohdata aidosti ja heidän kanssaan puhutaan vaikeistakin asioista. Joskus pelkkä kuulluksi tuleminen kokemus auttaa (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023).

Hoitohenkilökunnan tehtäväksi usein jää myös puheeksi ottamisen esteiden tunnistaminen. Ilman sitä vaikeista asioista puhuminen voi olla työlästä ja tehotonta kaikille osapuolille, lapselle, vanhemmille sekä alan ammattilaiselle.

5.2 Mahdolliset esteet vaikeiden asioiden puhumisessa lapselle

Vertaisarvioituissa julkaisuissa ja katsausartikkeleissa ilmenee lukuisia esteitä, jotka voivat olla lapselle puheeksi ottamisen tai tiedonsaannin tiellä (Beresford & Sloper, 1999, s. 61–72; Brouwer, 2021, s. 276; Dalton ym., 2019, s. 9–13; 2022, s. 5–11; Martin ym., 2019, s. 40; Metcalfe ym., 2011, s. 640). Tarkastelemme niitä seuraavaksi vanhemman, lapsen ja hoitohenkilökunnan näkökulmista.

5.2.1 Vanhempien kokemat esteet

Tavallisin syy sille, mikseivät vanhemmat ole puhuneet lapsensa kanssa vaikeista asioista, johtuu heidän hyvää tarkoittavasta halustaan suojella lastaan vaikeilta asioilta (Dalton ym., 2019, s. 3; Metcalfe, 2011, s. 643). Taustalla voi olla myös, etteivät vanhemmat ole ymmärtäneet, mistä on kyse tai he kokevat asiat jollakin muulla tapaa vaikeiksi eivätkä siksi pysty niistä puhumaan (Dalton ym., 2019, s. 3; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Martin, 2019, s. 40). Toisaalta vanhemmat pelkäävät, että esimerkiksi tieto lapsen perinnöllisestä sairaudesta muuttaisi ympäristön suhtautumista lapseen tai käyttäytymistä lasta kohtaan (Gallo ym., 2009, s. 6).

Vanhempien esteenä lapselle kertomisessa voivat olla myös vaikeiden asioiden heissä herättämät kielteiset tunteet, kuten syyllisyys, pelot, ahdistus, stressi ja suru (Dalton ym., 2019, s. 12–13; Gallo ym., 2009, s. 7; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Middleton, 2018, s. 693). Vanhemmat eivät välttämättä itse ole täysin hyväksyneet tai ymmärtäneet omaa tai lapsensa pitkäaikaissairautta ja siihen liittyviä asioita, eivätkä siksi halua tai pysty puhumaan asiasta lapsen kanssa (Brouwer ym., 2021, s. 278; Gallo, ym., 2009 s. 7; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Aikuiset voivat myös olla huolissaan, miten osaavat ottaa vastaan lapsen reaktiot ja tunteet lapsen kuultua vaikeista asioista (Metcalfe ym., 2008, s. 1197). Jos vanhemmat ovat tottuneet selviytymään vaikeista asioista vaikenemalla, he saattavat ajatella lapsensa pärjäävän hyvin, kun hän ei esitä kysymyksiä vaan on hiljaa (Dalton ym., 2019, s.13; Marjamäki & Leppälä; 2021, s. 2318). Tilanne voi kuitenkin olla päinvastainen ja epäedullinen lapselle.

Joskus vanhempi ei tiedä millä tavoin lapsen kanssa voi puhua vaikeista asioista (Brouwer, 2021, s. 279; Dalton ym., 2019, s. 3; 2022, s. 9; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Middleton, 2018, s. 693; Plumbridge ym., 2011, s. 381). Aikuinen voi tarvita keskustelutukea pohdintaansa esimerkiksi siitä, mitä, millaisia sanoja, milloin ja missä laajuudessa vaikeasta sairaudesta tai perinnöllisestä riskistä pitäisi lapselle kertoa, vai pitäisikö sittenkään (Dalton ym., 2019, s. 3; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Metcalfe ym., 2011, s. 643; Muñoz Sastre, 2014, s.112). He voivat haluta myös pohtia etukäteen lapsensa suhtautumista kuulemaansa ja siten ennakoida ammattilaisen kanssa kertomistilanteeseen liittyviä seikkoja ja lapsen tarpeita (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023).

5.2.2 Lapsen kokemat esteet

Myös lapset voivat kokea esteitä vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa, vaikka ne voisivatkin kiinnostaa heitä. Syitä voi olla useita, ja tämä olisi hyvä tiedostaa ja ottaa niistä mahdollisuuksien mukaan selvää. Lapsi voi esimerkiksi arvioida kysymyksen aiheuttavan vanhemmilleen turhaa huolta tai tuskaa ja täten sivuuttaa oman tiedonhalunsa (Dalton ym., 2019, s. 11; Metcalfe, 2011, s. 643; Plumridge ym., 2011, s. 380; Werner-Lin ym., 20018, s. 535). Tässä tilanteessa kyse on lapsen luontaisesta halusta suojella rakkaitaan. Lapsen peruspelko on yksinjääminen ja hylätyksi tuleminen (Jarasto & Sinervo, 1997, s. 103). Tässä valossa on ymmärrettävää, että myös vanhemman menettämisen pelko voi johtaa lapsen vaikeumiseen (Dalton ym., 2019, s. 11). Toisaalta lapselta voi puuttua luontaista taitoa tai rohkeutta puhua vieraalle, esimerkiksi hoitohenkilökunnan jäsenelle, etenkin jos lapsi on pieni (Beresford & Sloper, 1999, s. 65). Joskus esteenä on vanhemman läsnäolo, joskus hänen poissaolonsa (Beresford & Sloper, 1999, s. 68; Hewitson & Fertleman, 2014, s. 41; Metcalfe ym., 2011, s. 642; Renlund, 2023, s. 74).

5.2.3 Hoitohenkilökunnan kokemat esteet

Hoitohenkilökunnan kokemat esteet voivat johtua heistä itsestään, pitkäaikaissairauden luonteesta, perheenjäsenen tai lapsen ominaisuuksista, työyhteisöstä ja monista heihin ulkoapäin kohdistuvista odotuksista. Hoitoalan ammattilainen voi kokea tietonsa tai kokemuksensa riittämättömiksi vaikeiden asioiden puheeksi ottamiseksi perheen aikuisten tai lasten kanssa (Dalton ym., 2022, s. 7). Puheeksi ottaminen voi olla erityisen vaikeaa, jos pitkäaikaissairaus ei parane tai se voi johtaa ennenaikaiseen kuolemaan (Levetown, 2008, e1448). Diagnoosin puuttuminen ja vaikeasti ennustettava sairauden kulku tai hoitovaste voivat myös vaikeuttaa puhumista vanhemman ja lapsen kanssa vaikeista asioista (Brouwer ym., 2021, s. 279; Lönnqvist, 2014, s. 58).

Hoitohenkilökunta voi pelätä myös käyttävänsä väärinä sanoja vaikeiden asioiden esille tuomisessa (Dalton ym., 2022, s. 7; s. 9). Kulttuurierot hoitohenkilökunnan jäsenen ja perheen välillä voivat tuoda omat haasteensa keskusteluhetkiin (Levetown, 2008, s. e1445; Stein ym., 2019, s. 9; s. 12; Uhlmann, 2009, s.331–344). Joskus esteitä vuorovaikutukseen aiheuttavat hoitohenkilökunnan ammatilliset tai henkilökohtaiset uskomukset ja kokemukset (Stein ym., 2019, s. 9; s. 12).

Hoitohenkilökunnan mielipiteet voivat myös vaihdella siinä, kenen tehtävä on puhua lapsille vaikeista asioista (Dalton ym., 2022, s. 6–9). Osan mielestä tehtävä kuuluu lääkärille, joka muutenkin kertoo perheelle diagnoosista tai käytettävissä olevista hoitokeinoista (Dalton, 2022, s. 7). Toisaalta hoitohenkilökunta voi ajatella, että vaikeasta asiasta kertominen lapselle on pikemminkin perheen sisäinen asia ja että heidän puuttumisensa tilanteeseen jollakin tapaa loukkaisi perheen yksityisyyttä (Dalton ym., 2022, s. 7; s. 9). Dalton ym. (s. 7) mainitsevat, että hoitohenkilökunta kokee näin etenkin silloin, jos vanhemmat ovat vasta hiljattain saaneet tietää omasta tai lapsensa sairaudesta. Levetown ja AAP:n Bioeettinen komitea (2008, s. e1443) puolestaan tuovat esille, että hoitohenkilökunta voi kokea vaikeasta sairaudesta puhumisen lapselle ylipäänsä liian vaikeana tai aikaa vievänä. Kuten lasten vanhemmatkin, myös sairaanhoitajat ja lääkärit voivat aprikoida, kuinka selviävät esimerkiksi vanhempien reaktioista sen jälkeen, kun vanhemmat ovat kuulleet sairauteen liittyvät huonot uutiset (Dalton ym., 2022, s. 9; Lönnqvist, 2014; s. 58).

Dalton ym., (2022, s. 10–11) mainitsee ja Franklin ym. (2019, s. 61) viittaavat useisiin muihin tutkimuksiin, joissa terveydenhuollon ammattilaisella on ollut samanikäinen lapsi kuin hänen vakavasti sairaalla lapsipotilaallaan, tai perheen vaikeasti sairas aikuinen on samanikäinen kuin hän itse. Hoitohenkilökunta voi kokea avuttomuutta myös tilanteessa, jossa he eivät voi estää lasta kuolemasta ja säästää vanhempia lapsen menettämisen aiheuttamalta tuskalta. Näissä tilanteissa korostuu hoitohenkilökunnan toisilleen tarjoama kollegiaalinen tuki ja mahdollisuus saada työhönsä (Dalton ym., 2022, s. 11; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Marjamäki ja Leppälä (2021, s. 2332) kannustavat ammattilaisia itsemyötätuntoon. Monet tahot korostavatkin kuinka tärkeää on, että lapsiperheelle puhuva aikuinen on tietoinen omista tunteistaan, ajattelutavoista ja asenteista, koska ne vaikuttavat siihen, millä tavalla kerromme vaikeista asioista ja miten suhtaudumme lapseen tai hänen perheenjäseniinsä (Dalton ym., 2019, s. 8; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023, Juusola, 2021, s. 47–50; Marjamäki & Leppälä, 2021, s. 2321; Stein ym., 2019, s. 12). Ammattilaisen oman tunteet, ajattelutavat ja asenteet voivat siis muodostua sujuvan vuorovaikutuksen esteeksi lapsiperheen kanssa.

NOBAB (Nordisk förening för sjuka barns behov), jonka tehtävä on edistää lasten oikeuksien toteutumista terveydenhuollon yksiköissä, on kirjannut standardeihinsa, että lapsia hoitavan henkilökunnan koulutus ja pätevyys on oltava sellainen, minkä avulla lasten ja perheiden fyysisiin, emotionaalisiin ja kehityksellisiin tarpeisiin voidaan vastata (Leijonaemot®, i.a.). Tästä

ja muista kansallisista ja kansainvälisistä säädöksistä huolimatta työpaikoilla ei välttämättä ole valmiita käytänteitä tai käytettävissä olevaa valmista materiaalia siitä, miten puhua lapselle hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti (Perèz-Duarte Mendiola, 2022, s. 7). Hoitohenkilökunta toivookin työyhteisössä neuvojen ja tiedon jakamista, miten ja milloin vaikeita asioita voi ottaa puheeksi lapsiperheiden kanssa (Dalton ym., 2022, s. 10). Yhdessä sovittuja käytänteitä ja osaamiseen liittyvää tiedon jakamista siis peräänkuulutetaan.

5.3 Hoitohenkilökunnan valmistautuminen vaikeista asioista puhumiseen

Edellä (kappaleet 5.1 ja 5.2) on kerrottu, kuinka merkityksellinen rooli hoitohenkilökunnalla on vaikeiden asioiden puheeksi ottajana lapsiperheiden kanssa ja erilaisista esteistä, jotka voivat olla vaikeiden asioiden puhumisen tiellä. Seuraavat kappaleet käsittelevät tarkemmin, miten hoitohenkilökunta voi valmistautua ja tarttua haasteelliseksi koettuun tehtävään puhua lapsen ja hänen perheensä kanssa vaikeista asioista. Tärkeää on hoitotyötä tekevän omien ja vanhempien vaikean asian herättämien tunteiden tunnistaminen ja tarkastelu, ennakkotietojen hankkiminen ja hyödyntäminen, puheeksi otettavan asian arviointi, tavoitteiden asettaminen, puheeksi ottamisen apuvälineiden käyttö ja palautteen pyytäminen ja kirjaaminen.

5.3.1 Aikuisten tunteiden, asenteiden ja ajatusten tunnistaminen ja tarkastelu

Hoitotyötä tekevän ammattilaisen omat ajatukset, tiedot, tunteet ja kokemukset vaikuttavat, miten hän puhuu vaikeista asioista vanhemmille ja lapselle. Sama pätee myös lapsen vanhempaan. Trauma- ja kriisiterapiaan erikoistunut psykologi Juusola (2021, s. 47–81) neuvoo, että aikuisen olisi hyvä ensin pohtia itse, mistä vaikeassa asiassa on pohjimmiltaan kyse, mitä tunteita siihen yhdistyy ja mikä tekee siitä vaikean lapselle kerrottavaksi. Myös Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja Ulla Parisaari kokee tämän tärkeäksi (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Kun aikuinen tunnistaa omat tunteensa, asenteensa, uskomuksensa ja aikaisemmat kokemukset, vaara siitä, että aikuinen purkaa lapseen omia tuntojaan vaikeiden asioiden puhumisen aikana vähenee ja keskiöön pääsevät lapsi ajatuksiineen ja tunteineen (Juusola, 2021, s. 131).

Kansainvälisessä vertaisarvioidussa katsausartikkelissaan Werner-Lin ym. (2018, s. 535) mainitsevat, että aikuisen tietoisuus omista selviytymismekanismeistaan, voi myös auttaa häntä tulkitsemaan lasta totuudenmukaisemmin. Keskustelun lähtökohta on siis aikuisessa

itsessään ja hänen ajattelutavassaan. Nämä ajatukset heijastuvat usein myös elekielemme. Erityisesti lapset oppivat tulkitsemaan taidokkaasti varhaisten vuorovaikutussuhteiden kautta eleitä ja ilmeitä. Elekielen ristiriidattomuus kerrotun asian kanssa ratkaisee paljon vuorovaikutuksen onnistumista ja mitä kuullusta pidetään totena. Stickley (2011, s. 397–398) kertoo, kuinka sairaanhoitajat voivat viestiä elekielellään myötätuntoa ja empatiaa ja luoda keskustelutilan, jota ei koeta ahdistavana. Hän myös rohkaisee käyttämään, etenkin ammattikokemuksen karttuessa, lapsen ja vanhempien kohtaamisessa intuitiota eli kykyä tietää asioita kykenemättä perustelemaan niiden alkuperää. Hoitohenkilökunnan tärkeä tehtävä on myös osata ohjata ja neuvoa lapsen vanhempia puhumaan vaikeista asioista lapselle, jos vanhemmat niin tahtovat.

5.3.2 Ennakkotietojen hankkiminen ja hyödyntäminen

Hoitohenkilökuntaa auttaa, jos käytettävissä on tietoa lapsesta ja hänen perheestään. Avoinmet kysymykset ja havainnointi ovat tärkeitä keinoja kartuttaa tietoa esimerkiksi perheen dynamiikasta, erilaisista vahvuuksista ja mahdollisista heikkouksista. Vanhemmilta voi kysyä lapsen temperamentista sekä lapsen kehityksestä ja siihen vaikuttaneista myönteisistä ja kielteisistä seikoista. Huomiota on myös kiinnitettävä perheen kulttuuristaan. Esimerkiksi mitä, miten ja kenelle on sopiva puhua sairauten ja mahdolliseen kuolemaan liittyvistä asioista ja miten he suhtautuvat itse sairauten (Hewitson & Fertleman, 2014, s. 54–55; Uhlmann ym., 2009, s. 335; Stein ym., 2019, s. 5). Parhaiten ja luotettavimmin perhe- ja kulttuurikohtaista tietoa saa usein asianosaisilta itseltään (Levetown & AAP Committee on Bioethics, 2008, s. e1447-e1448). Tiedon avulla hoitohenkilöstön on helpompi asettautua lapsen ja hänen perheensä tilanteeseen ja asemaan, ja sitä kautta keskustelu vaikeista asioista helpottuu (Juusola, 2021, s. 28, s. 129–131; Riihonen, 2020).

Vanhempien kohtaaminen näyttäytyy tutkitun tiedon valossa tietyissä tilanteissa vähintään yhtä tärkeältä kuin itse lapsen kohtaaminen, koska lapsi kuulee, tilanteen niin salliessa, vaikeista asioista sekä hoitohenkilökunnalta että vanhemmiltaan (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Lisäksi lapset omaksuvat helposti vanhempiensa asenteita ja tunnetiloja. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnan olisikin selvitettävä, mitä vanhemmat ymmärtävät käsillä olevasta vaikeasta aiheesta, kuten perinnöllisestä sairaudesta, ja auttaa heitä myös sisäistämään siihen liittyviä lääketieteellisiä tosiasioita (Gallo ym., 2009, s. 9).

Erityisen tärkeää olisi saada tietää, mitä ja keneltä lapsi on mahdollisesti jo saanut tietää vaikeista asioista tai mitä hän niistä on mahdollisesti ehtinyt päätellä itse (Beresford & Sloper, 1999, s. 79–80; Driessnack & Gallo, 2013, s. 178; Juusola, 2021, s. 167; Renlund, 2023, s. 38, s.40). Hyvä olisi saada myös kuulla, miten lapsi on suhtautunut kuulemaansa tai näkemäänsä ja ymmärtänyt asiat (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Jos vanhemmat eivät osaa antaa tätä tietoa tai asiaa ei ole kirjattu terveydenhuollon asiakirjoihin, sitä voi ja kannattaa aina kysyä avointen kysymysten avulla suoraan lapselta itseltään (Bergman & Ropponen, 2017, s. 11; Juusola, 2021, s. 107; Renlund, 2023, s. 57). Lapselle puhumisessa hoitohenkilökunnan perhetyön osaaminen ja erilaisten kulttuurien huomioiminen siis korostuvat, etenkin jos tärkeitä ennakkotietoja ei ole käytettävissä.

5.3.3 Puheeksi otettavan asian arviointi

Puheeksi ottajan tärkeä tehtävä on arvioida, mistä näkökulmasta hänen kannattaa esittää asia ja kannattaako asia ”palastella” tai pilkkoa pienempiin osiin, joita tarkastella yksitellen mahdollisilla seuraavilla tapaamiskerroilla. Tämä mahdollistaa eri tavoin kuulijalle tiedon omaksumisen ja siihen palaamisen (Harvinaiskeskus Norion tiedoksianto, 2023; Hewitson & Fertleman, 2014, s. 51; Juusola, 2021, s.163; Keenan ym., 2020, s. 49; Riihonen, 2020). Usein pienille lapsille vaikeat asiat on annosteltava pienin annoksin yksilöllisen ikä- ja kehitystason mukaisesti, ja lapsi tarvitsee keskustelun aikana ja jälkeen hoivaa (Riihonen, 2020).

On eri asia puhua lapselle pitkäaikaissairaudesta tai sen perinnöllisestä riskistä kuin esimerkiksi hänen tai läheisensä mahdollisuudesta ennenaikaiseen kuolemaan (Muñoz Sastre ym., 2014). Näihin tilanteisiin sisältyy myös vaikeita eettisiä valintoja mm. siitä, mitä asiasta olisi kerrottava lapselle ja milloin. Muñoz Sastre ym. (2014, s.111–112) ovat tutkineet, kuinka lapsen ikä, hänen huolen asteensa ja sairauden vakavuus vaikuttavat siihen, mitä perhe ja hoitohenkilöstö ajattelevat vaikean asian kertomisesta. Kun suurin osa terveydenhuollon ammattilaisista piti tärkeänä kertoa 4-, 6-, 8- ja 10-vuotiaille lapsille aina totuus riippumatta lapsen sairaudesta tai hänen ominaisuuksistaan tai ajatuksistaan (24 %, n= 62), vanhempien mielipide tästä vaihteli suuresti. Vanhemmat saattoivat esimerkiksi kokea, ettei parantumattomasti sairaalle 4- tai 6-vuotiaalle lapselle ollut tarpeen kertoa asiasta, jos hän ei itse ilmaissut aiheeseen liittyvää huoltaan. Hoitohenkilökunnan on siis tarkoin keskusteltava vanhempien kanssa etukäteen, ennen kuin lapselle kerrotaan yhdessä valituista asioista.

Kaikissa tilanteissa hoitohenkilökunnan tärkein tehtävä on kannatella lapsen ja vanhempien toivoa (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Lönnqvist, 2014, s. 59; Metsäjoki, 2023). Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja tähdentää, että lapsen turvallisuudesta on pidettävä huoli joka tilanteessa (Harvinaiskeskus Norion tiedoksianto, 2023). Myös Juusola (2021, s. 188), Riihonen (2020) ja Ruismäki (2020) painottavat samaa. Perinnöllisyshoitaja Parisaari jatkaa, että aikuisen on varmistettava lapsen selviytyminen tunnekuormasta, jonka keskustelu tai tilanne mahdollisesti synnyttää. Erittäin haastavissa tilanteissa ammattilainen voi hyödyntää kollegiaalista tukea selviytyäkseen myös itse tilanteen herättämistä ajatuksista ja tunteista (Dalton ym., 2022, s. 11; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023).

5.3.4 Tavoitteiden asettaminen

Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä tavanomaisempaa on, että aikuiset päättävät lapsen asioista (Beresford & Sloper, 1999, s.14–15; Martin ym., 2019, s. 40; Smith ym., 2019, s. 395). Vanhemmat ovat vastuussa lapsistaan ja tuntevat heidät parhaiten, ja huoltajien mielipide on aina otettava huomioon siinä, mitä ja milloin lapsi saa tietää vaikeasta asiasta (Lönnqvist, 2014, s. 57; Metcalfe ym., 2011, s. 642–643). Hyvä on pitää mielessä, että vanhempien käsitykset vaihtelevat siitä, kuka, mitä, miten ja milloin kertoo lapselle sairauteen liittyvistä asioista ja että nämä käsitykset voivat vaihdella tilannekohtaisesti (Muñoz Sastre ym., 2014, s. 109, s. 111–112). Kaikki eivät halua kertoa lapsilleen näistä asioista. Vanhemmille voikin sanoittaa heti alkuun, ettei lapselle vaikean asian kertominen ikä- ja kehitystason mukaisesti aiheuta tutkitun tiedon mukaan uusia ongelmia perheelle, vaan pikemminkin päinvastoin (Dalton ym., 2019; s. 20; Martin ym., 2019, s. 41; Metcalfe ym., 2008; s. 1197; 2011, s.645–646). Tieto sairaudesta ja sen vaikutuksista lapsen arkeen voi lievittää lapsen huolta, pelkoja ja levottomuutta, ja se voi lisätä myös luottamusta hoitotyön ammattilaisiin (Brouwer, 2021, s. 279; Erityinen sisaruus, i.a.-c; Hewitson & Fertleman, 2014, s. 52; Metcalfe ym., 2008, s. 1198; Metcalfe, 2011, s. 645; Middleton, 2018, s. 6969; Plumridge, 2011, s. 381). On myös hyvä sanoittaa lapsen vanhemmille, että tietyt eettiset säädökset ja lait velvoittavat myös vanhempia jakamaan tietoa lapselleen, kuten aikaisemmin on tullut esille.

Ristiriitatilanteessa, joissa hoitohenkilökunnan mielipide eroaa vanhempien mielipiteestä, on vanhempien päätöstä kunnioitettava parhaalla mahdollisella tavalla. Vanhemmalle on kerrottava, että heidän toiveensa otetaan mahdollisimman tarkasti huomioon, mutta hoitohenkilökunta ei voi valehdella lapselle, jos lapsi jotakin kysyy. Tasapainoilu lapsen autonomian ja

itseääräämisoikeuden sekä lapsen suojelemisen välillä ei ole aina mutkatonta, kuten Jylhänkangas (2013, s.11) toteaa. Ilmiö on kansainvälinen, johon Keenan työtovereineen (2020, s. 11; s. 51) ja Martin ym. (2019, s. 40) myös viittaavat. Tärkeää olisi ottaa puheeksi lapsen kanssa ainakin ne asiat, jotka koskettavat lasta itseään tai mitä hän itse haluaisi tietää (Koller ym., 2017, s. 2665). Ensisijaisen tärkeää on pystyä selkeästi ja ymmärrettävästi jakamaan lääketieteellistä tietoa ja ohjata vanhempia puhumaan lapselle näistä asioista hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti. Tavoitteeksi voidaan myös asettaa sairauden tai perimän arjen vaikutuksien sanoittaminen lapselle tai hänen perheelleen. Tämä antaa lapsiperheelle mahdollisuuden myös sopeutua konkreettisesti uuden tiedon muuttamaan arkeen (Middleton ym., 2018, s. 691; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Koska tutkitun tiedon mukaan lapset arvostavat lääketieteellisen ja psykososiaalisen tiedon yhtä arvokkaiksi, psykososiaalisen tiedon tärkeyttä ei pidä unohtaa (Beresford & Sloper, 1999, s. 48).

5.3.5 Puheeksi ottamisen apuvälineet

Erilaiset puheeksi ottamisen välineet ovat hyödyllisiä niin lapsille kuin vanhemmillekin. Tällaisia apukeinoja voivat olla esimerkiksi erilaiset kirjalliset materiaalit, videot ja kuvat. Pienille lapsille hyväksi todettuja ja heille luontaisia puheeksi ottamisen tapoja ovat esimerkiksi piirtäminen, sadut ja leikit (Driessnack & Gallo, 2013, s. 174; Juusola, 2021, s. 116; Pérez-Duarte Mendiola, 2022; Renlund, 2023, s. 59; 63). Niiden avulla lapsi pystyy ulkoistamaan ajatuksiinsa ja tunteitaan, jolloin niitä on helpompi käsitellä. Lisäksi ne auttavat lasta keskittymään vaikean asian kuuntelemiseen, asioiden muistamiseen ja paikoilla pysymiseen. Puheeksi otton välineet voivat auttaa myös tilanteen normalisoimisessa ja helpottaa lasta paremmin käsittämään, mistä vaikeissa asioissa on kyse (Pérez-Duarte Mendiola, 2022, s. 6–7).

Driessnack ja Gallo (2013, s. 174) ehdottavat, että 7–10-vuotiaille voi puhua ja opettaa perimään ja perinnöllisyyteen liittyviä käsitteitä samanaikaisen piirtämisen, kyselyn ja kerronnan avulla (The Draw-and-Tell Conversation-malli). Uhlmannin ym. (2009, s. 498) toimittamassa perinnöllisyysneuvontaa käsittelevässä kirjassaan antaa puolestaan useita muita vinkkejä siihen, kuinka koululaisille voi opettaa perimään ja perinnöllisyyteen liittyviä asioita, jotka auttavat heitä ymmärtämään paremmin sairautta ja sen syitä. Osa näistä ideoista ovat sovellettavissa myös alakouluikäisille, kuten perheen sukupuun ja siihen liitettyjen ominaisuuksien piirtäminen.

Harvinaiskeskus Norio on tuottanut lapsille animaation ja julkaissut useita lastenkirjoja perinnöllisyydestä ja harvinaissairauksista (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-d). Niitä voi tilata Harvinaiskeskus Norion sivuilta myös hoitohenkilökunnan käyttöön. Lisäksi Erityinen sisarus -hankkeen sivuilta löytyy usean tyyppisiä puheeksi ottamisen välineitä musiikista, tunnekortteihin, kirjoihin, elokuviin ja videoihin (Erityinen sisarus, i.a.-b). Monet niistä soveltuvat sekä sisaruksille että vanhemmille ja ammattilaisille.

5.4 Näkökulmia siitä, kuka, mitä, miten ja milloin voi puhua 4–12-vuotiaille lapsille vaikeista asioista

Osa vanhemmista toivoo, että hoitohenkilökunta puhuu lapselle suoraan vaikeista asioista (Fearnley & Boland, 2017, s. 219). Osa puolestaan toivoo, että heitä tuettaisiin emotionaalisesti, sosiaalisesti ja käytännön tavoin siinä, miten lapselle voi puhua vaikeista asioista (Metcalf ym., 2011, s. 640). Lapset ovat ilmaisseet, että he haluaisivat hoitohenkilökunnan puhuvan heille suoraan sairauteen liittyvistä asioista tai että hoitohenkilökunta opastaisi heidän vanhempiaan puhumaan heille vaikeista asioista (Fearnley & Boland, 2017, s. 219; Krauel ym., 2012, s. 801; Metcalf ym., 2011, s. 642). Jos vanhemmat haluavat ottaa pääroolin vaikeiden asioiden kertomisessa lapselleen, heille on tärkeää antaa mahdollisuus käyttää siinä hoitohenkilökuntaa apunaan (Keenan ym., 2019, s. 47). Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja pitää hedelmällisenä sekä alan ammattilaisen että vanhempien samanaikaista läsnäoloa, kun vaikeista asioista kerrotaan lapselle ensikertaa (Harvinaiskeskus Norion tiedoksi, 2023). Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä useammin he haluavat vanhempiensa olevan läsnä tilanteessa (Smith ym., 2019, s. 395).

Kun hoitohenkilökunta kohtaa perheen, heidän kohtaamiseensa on varattava riittävästi aikaa sekä rauhallinen ja yksityisyyttä vaaliva tila. Lapsiperhe tarvitsee tiedon, kenen kanssa he puhuvat ja mikä on hänen ammattitaustansa. Esimerkiksi monet potilaat ja läheiset kokevat keskustelun sairaanhoitajan kanssa vähemmän muodollisena ja jännittävänä kuin lääkärin kanssa. On myös tärkeää, ettei vastaanotolla puhetta kohdisteta vain perheen aikuisiin, vaan lapsi tai lapset huomioidaan ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti, heihin ylläpidetään katsekontaktia ja asetutaan istumaan samalle tasolle (Pérez-Duarte Mendiola, 2022, s. 8; s. 11). Kaikki perheen sisarukset on yhtäläisesti huomioitava, vaikka vain yksi heistä olisi potilas – vaikea asia kohdistuu heidän kaikkien elämäänsä (Bergman & Ropponen, 2017, s. 9; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Plumbridge ym., 2011). Lapset yleensä arvostavat, jos

heille esitetään kysymyksiä. Beresfordin ja Sloperin (1999, s. 64) tutkimuksessa 11-vuotias diabeetikko oli hyvillään, kun häneltä kysyttiin yleisesti ”How are you?”. He myös listaavat muita asioita, miten lapset haluavat tulla kohdatuiksi (s. 70). Hyvä vuorovaikutus hoitotyössä lähtee liikkeelle toisten huomioimisesta ja pienistä asioista ja eleistä, kuten katsekontaktista, avoimesta istuma-asennosta ja levollisuudesta (Stickley, 2011, s. 397).

Kun päästään puhumaan itse vaikeasta asiasta, tärkeää olisi kyetä arvioimaan lapsen ikä- ja kehitystaso mahdollisimman hyvin – mitä lapsi pystyy ymmärtämään ja käsittämään ja kuinka paljon hän haluaa vaikeasta asiasta ylipäänsä tietää (Beresford & Sloper, 1999, s. 55; Juusola, 2021, s.161–162; Pérez-Duarte Mendiola, 2022, s. 8; s. 11; Werner-Lin ym., 2018, s. 535). Lastenpsykiatri Riikka Riihonen (2020) toteaa, että vaikeat asiat kannattaa kertoa lyhyesti ja ytimekkäästi vaalien lapsen turvallisuuden tunnetta. Lisäksi sanallisessa kommunikaatiossa on käytettävä lapselle tuttuja sanoja vaikeiden termien sijaan (Knuuti, 2022). Tätä puhetapaa voisi luonnehtia lapsiystävälliseksi.

Lapsiystävällistä on myös hyödyntää lasten kanssa leikkiä, joka on heidän luontainen tapansa hahmottaa maailmaa tai muita edellä esitettyjä puheeksi ottamisen apuvälineitä (kapale 5.3.5). Pérez-Duarte Mendiola (2022) on tutkinut vertaisarvioidussa julkaisussaan, kuinka terveydenhuollon ammattilaiset voivat leikin avulla puhua lapselle konkreettisesti ja tehokkaasti esimerkiksi pitkäaikaissairauden vaikutuksista arjessa. Etenkin pienille lapsille tämä on erittäin hyödyllinen lähestymistapa, sillä he hahmottavat asioita vielä konkreettisten seikkojen ja havaintojensa kautta (Karling ym., 2009, s. 139; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 2).

Lapsentahtisena voidaan puolestaan pitää keskustelutapaa, jossa lapsi saa halutessaan puhua vaikeista asioista pienin annoksin ja palata leikkien välissä tai kokonaan toisella tapauksella kyselemään asioista mahdollisesti lisää (Hewitson & Fertleman, 2014, s. 53; Juusola, 2021, 131; Knuuti, 2022; Riihonen, 2020). On pidettävä mielessä, että myös vanhemmat voivat tarvita useita tapaamis- ja keskustelukertoja vaikean asian äärellä (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Hewitson & Fertleman, 2014, s. 53). Tätä he toivovat etenkin ennen hoitotyöhön liittyvien vaikeiden päätösten tekoa.

Annetun tiedon olisi oltava keskenään yhtenäistä ja ajantasaista riippumatta, mistä eri lähteistä tai ajankohtana lapsi tai perhe on tietoa saanut (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Tiedon olisi hyvä olla tutkittua. Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja Ulla

Parisaari jatkaa, että tiedon olisi oltava myös perheen sen hetkisiin tarpeisiin suhteutettua ja helposti arkeen sovellettavaa. Hän peräänkuuluttaa myös annetun tiedon loogisuutta ja sitä, että lapselle kuvataan hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti niitä mahdollisia tapahtumaketjuja, joita esimerkiksi perinnöllinen alttius tai harvinaissairaus tuo tullessaan. Tällöin lapselle on helpompi antaa jatkossa lisää ja tarkentavaa tietoa jo edellä kerrotun loogisesti rakennetun tiedon perustalle.

Vaikeasta asiasta kannattaa kertoa myös arvottamatta sitä etukäteen mahdollisimman neutraalisti (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Tämä siksi, että lapset havainnoivat ja ottavat omikseen aikuisten asenteita ja tunnetiloja. Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja painottaa, että etenkin pienet lapset aistivat helposti aikuisen tunnetilan, kuten hermostuneisuuden tai pelon. Hyvä on myös sanoittaa, ettei tunteita ole syytä pelätä. Ne tulevat ja menevät ja usein kertovat meille jostakin tärkeästä (Bergman & Ropponen, 2017, s.11; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 50, s. 187; Marjamäki & Leppälä, 2021, s. 2321; Ruismäki, 2020). Tunteiden kokeminen on siis sallittua, eivätkä ne itsessään ole oikeita tai vääriä, hyviä tai pahoja.

Vaikeiden asioiden kertomisessa korostuu tunteiden lisäksi ja myös tilanteen ja tunteiden normalisoiminen: ”mitä koette ja tunnette nyt, on normaalia tässä tilanteessa” (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitajan mukaan tämänkaltaisen tiedon kuuleminen helpottaa monia perheitä. Aikuiset esimerkiksi kokevat, etteivät ole enää niin yksinäisiä harvinaissairauden tai diagnoositiedon kanssa etenkin silloin, jos siitä tiedetään vielä vähän eikä Suomesta tai maailmalta löydy vertaisia. Myös Knafel ja Deatrick (2002, s. 49–50) kirjoittavat tilanteen normalisoimisen hyödyistä lapsiperheelle. He ovat havainneet, että ajan myötä useimmat vanhemmat ja lapset kokevat sairauden osaksi heidän elämäänsä ja arkeaan. Knafel ja Deatrick jatkavat, että tilanne monesti normalisoituu sairautteen liittyvien monien ajattelu- ja asennoitumisprosessien kautta niin, että lopulta perhe näkee itsensä, sairautensa, siihen liittyvät hoitotoimenpiteet, oman arkensa ja toiset kanssakulkijat ”uuden normaalin” kautta.

Ensiarvoisen tärkeää on sanoittaa lapselle, ettei vakava sairaus ole hänen syytään tai johdumistaan hänen teostaan tai tekemättä jättämisestään ja ettei häntä jätetä yksin (Juusola, 2021, s.165; Marjamäki & Leppälä, 2021, s. 2030; Riihonen, 2020; Ruismäki, 2020). Aikuinen voi kertoa lapselle, että hän kulkee lapsen vierellä, auttaa ja tukee kaikessa missä vain pystyy (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s.188). Lapselle on myös

sanottava ääneen, että aikuisilla on vastuu sairauden hoidosta ja siihen liittyvistä käytännön asioista. Tämä poistaa lapsilta vastuun ja mahdolliset syyllisyyden tunteet sekä vähentää pelkoja. Mikä tärkeintä, lapsi voi tulla aina aikuiselle kertomaan ajatuksistaan ja tunteistaan sekä kysymään mieltänsä askarruttavista asioista.

Jos aikuiselta ei heti löydy vastausta lapsen kysymykseen, lapselle voi kertoa, ettei tiedä vastausta tällä hetkellä, mutta palaa asiaan myöhemmin. (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 142–143). Lapsi voi kokea pelkän ”En tiedä”-vastauksen hänen kysymykseensä asian sivuuttamisena. Werner-Lin ym. (2018, s. 535) painottaa, ettei mitään lapsen kysymyksiä kannata väistää – lapsi on oikeutettu kuulemaan totuus hänen ikä- ja kehitystasonsa huomioiden. Hän jatkaa, että lapselle annetut vastaukset lisäävät lapsen kokemusta omasta arvostaan ja antaa mallin, että on toivottavaa esittää kysymyksiä mahdollisine huolineen.

Keskustelun aikana on tärkeää myös tarkistaa, miten lapsi on yksilöllisesti käsittänyt hänelle kerrotut asiat. Trauma- ja kriisiterapiaan erikoistunut psykologi Juusola (2021, s. 107) ohjeistaa, että avoimet kysymykset, johdattelevien kysymysten sijaan, auttavat parhaiten arvioimaan, mitä ja miten lapsi ymmärtää hänelle hiljattain puhutun asian. Myös Bergman ja Ropponen (2017, s.11) sekä psykologi ja psykoterapeutti Renlund (2023, s. 57) painottavat avointen kysymysten tärkeyttä. Koska lapsen kehitys voi edistyä hyvinkin lyhyessä ajassa isoin harppauksin, on tärkeää keskustella heidän kanssaan toistuvasti ja usein. Näin aikuisen käsitys lapsen ikä- ja kehitystasosta ja hänen ymmärryskyvystään paranee ja samaan aikaan aikuinen oppii puhumaan yksilöllisesti lapselle myös vaikeista asioista.

Vaikeiden asioiden puhumisen ajankohdan valintaan vaikuttavat monet seikat. Vaikkei lapsille olekaan kerrottu vaikeista asioista, he voivat silti tietää niistä enemmän kuin aikuinen aavistaakaan (Dalton ym., 2019, s. 4; Driessnack & Gallo, 2013, s. 178; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Jylhänkangas, 2013, s. 11). Siksi lapselle kannattaa antaa tietoa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, viimeistään lapsen kysyessä jotakin aiheeseen liittyvää (Metcalf ym., 2011, s. 643). Varhainen kertomisen ajankohta mahdollistaa myös lapsen kasvun vaikeaan tietoon ajan kuluessa (Erytinen sisaruus, i.a.-c; Harvinaiskeskus Norion tiedoksi, 2023; Metcalfe ym., 2011, s. 643).

Monet tekijät, kuten lapsen ikä, hänen huolen asteensa ja sairauden vakavuus, voivat ohjata aikuisen päätöstä vaikean asian puheeksi ottamisen ajankohdasta (Muñoz Sastre, 2014) (ks.

myös 5.3.3). Joskus vaikea asia konkretisoituu äkillisesti tai lyhyessä ajassa. Brouwer ym. (2021, s. 278) kuvaavat tilannetta, jossa vanhemmat ovat kokemansa mukaan saaneet tietoa lapsen huonosta ennusteesta liian myöhään, vähän ennen lapsen menehtymistä. Tiedon antamisen oikea-aikaisuutta voi olla joissakin tilanteissa hoitohenkilökunnan mahdotonta arvioida.

Lapselle kertomisen ajankohtaa voi määrittää myös hoitohenkilökunnan saatavuus. Joskus erikoissairaanhoidon palveluja joutuu odottamaan pitkään. Jos lapsiperheen asia koskee perimää, perimästä johtuvaa harvinaissairautta tai sen mahdollista perinnöllistä riskiä, Harvinaiskeskus Norioon voi olla yhteydessä veloituksetta ja ilman lähetettä (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-c).

5.4.1 Tärkeitä huomioita

Lasten luontainen ominaisuus on vaikeus korjata mielessään kerran virheellisesti omaksuttuja tietoja. Lapselle puhuttaessa onkin syytä käyttää sanojen oikeita merkityksiä vertauksien ja kiertoilmauksien sijaan (Dalton ym., 2022, s. 9; Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 145). Tämä vähentää väärinkäsitysten mahdollisuutta ja tukee lapsen omien tunteiden tunnistamista, loogisen ajattelun kehittymistä, vähentää pelkoja ja hämmennystä (Juusola, 2021, s. 145). Ne luovat pohjaa myös vaikeista asioista keskustelemiseksi myöhemmin muiden ihmisten kanssa (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023).

Lapsen tiedonsaannin halu on vahva myös usein pelottaviksi koetuissa tilanteissa. Lastenlääkäri ja palliativisen hoidon lääkäri Usvasalo tuo esille, että kuoleva lapsi haluaa ja ansaitsee rehellisen vastauksen tilastaan, eikä mene asiasta rikki, vaan usein jatkaa touhujaan (Metsäjoki, 2023). Eräs neurologian osastolla työskentelevä terveydenhuollon ammattilainen puolestaan neuvoo vaikeasti sairastuneita vanhempia kertomaan kuoleman mahdollisuudestaan lapselle vapaasti englannin kielestä käännettynä seuraavasti:

Älä koskaan valehtele lapsellesi ja sano, että kaikki menee hyvin ja elät ikuisesti.
Ole totuudenmukainen. (Dalton ym., 2022, s. 9)

Harvinaiskeskus Norion erityisperhetyö tukee lapsiperheitä, joissa lapsi menehtyy kouluiässä tai ennen sitä harvinaissairauteen. Erityisperhetyötä tekevä ammattilainen painottaa, että lähestyvän kuoleman konkretisoituessa puhe kuolemasta ja sitä ennen tapahtuvista asioista

voi helpottaa kaikkia perheenjäseniä valmistautumaan väistämättömään sekä keskittymään asioihin, jotka ovat tärkeitä ja tuottavat perheelle kauniita muistoja (Harvinaiskeskus Norion tiedoksi, 2023). Hanna ym. (2019, s. 1034) painottavat tutkimusartikkelissaan, että hyvät muistot kannattelevat vaikeissa hetkissä ja myös kuoleman jälkeen. Lastenlääkäri ja palliatiivinen lääkäri Anu Usvansalo toteaa Ylen kirjoituksessa (Metsäjoki, 2023), ettei kuolemaan valmistautuminen tuo kuoleman ajankohtaa lähemmäksi. Tätäkään puheeksi otton aihetta ei siis kannata vältellä. Näyttöön perustuvaa suomenkielistä tietoa siitä, mistä asioista kannattaa keskustella läheisen äkillisen kuoleman kohdatessa löytyy Hotus-hoitosuosituksesta (Aho & Terkamo-Moisio, 2018). Myös Marjamäki & Leppälä (2021, s.2319–2320) sanoittavat käytännönläheisesti, kuinka lapsen kanssa voi keskustella kuolemaa lähestyvistä aikuispotilaasta, joka voi olla esimerkiksi lapsen vanhempi.

Kun mietitään lapsen pärjäämistä hänen kuultuaan vaikeista asioista, on hyvä havainnoida, kuinka hän reagoi ja pohtia lapsen elämässä olevia suojaavia tekijöitä ja vahvuuksia. Renlund (2023, s. 97) toteaa, että vanhemmat ja perhe ovat lapsen tärkein terveystekijä, kun taas hyvin toimiva esikoulu tai koulu sekä muu turvaverkosto ovat suojaavia tekijöitä lapsen elämässä.

Lapsi voi tarvita tietoa myös siitä, kuinka hän voi kertoa kavereilleen häntä tai hänen perheenjäsentään koskettavasta vaikeasta asiasta. Lasten kiinnostus kavereistaan alkaa usein neljän vuoden iässä, ja kavereiden merkitys korostuu siitä eteenpäin (Karling ym., 2009, s. 170). Juusola (2019, s. 147) ja Renlund (2023, s. 76) muistuttavat aikuisia kysymään lapselta hänen kaverisuhteistaan ja mitä kaverit mahdollisesti ajattelevat vaikeasta asiasta. Metcalfe ym. (2011, s. 645) ovat raportoineet, että lasta saatetaan esimerkiksi kiusata vaikean asian vuoksi. Voi olla, että lapsi siis tarvitsee aikuisen tukea ja neuvoja sanoittaakseen ja puhuakseen kavereilleen asiasta. Niin halutessaan, tätäkään ei lapsen tarvitse tehdä yksin.

Vanhempia on hyvä ohjeistaa olemaan yhteydessä hoitohenkilökuntaan, varhaiskasvatukseen tai kouluun, jos lapsi oireilee vaikeiden asioiden puheeksi ottamisen jälkeen. Renlund (2023, s. 96–97) mainitsee erilaisia oireita, joiden ilmaantuessa aikuisten kannattaa hakea apua. Näitä ovat esimerkiksi lapsen vetäytyminen omiin oloihin, voimakkaat tunteet tai tunnepurkaukset, itseään vahingoittava käyttäytyminen, vaikeudet kavereiden tai koulutyön kanssa. AAP:n (Waldron, 2010) uutisjulkaisun mukaan alle seitsemänvuotiaalla lapsella voi ilmetä yökastelua, kieltäytymistä nukkumaan menosta tai syömisestä tai käyttäytymismuutoksia, kuten raivokohtauksia (englanniksi tantrums). Saman julkaisun mukaan 7–11-vuotiaat

saattavat oireilla koulussa, olla vihaisia, masentuneita tai väittelynhaluisia. Hoitohenkilökunnan kannattaa kannustaa vanhempia olemaan myös yhteydessä varhaiskasvatukseen tai kouluun saadakseen tietoa lapsensa mahdollisista käyttäytymisen muutoksista, ja niihin pitää reagoida varhaisessa vaiheessa.

Lapselle kannattaa puhua toistuvasti vaikeasta asiasta, vaikka tilanne olisikin jo ohi. Esimerkiksi harvinaisesti sairaan sisaruksen kuoltua, puhetta kuolemasta on tärkeää ylläpitää mahdollisesti jopa useita vuosia tapahtuman jälkeen (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023). Tällä turvataan, että lapselle kehittyy totuutta vastaava ymmärrys tapahtuneista, eikä erityisen sisaruksen kuolemasta vaieta niin kuin se olisi salaisuus tai ei olisi koskaan tapahtunutkaan. Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja jatkaa, että puhumista ja lapsen toistuviin kysymyksiin vastaamista on jatkettava siitäkin huolimatta, että se voi vanhemmasta tuntua raskaalta tai vaikka aikuinen haluaisi itse jo päästää irti aiheesta. Toistuva puhuminen kuitenkin tukee lapsen turvallisuuden tunnetta ja auttaa häntä selviytymään vaikeasta tilanteesta tiedollisesti ja emotionaalisesti. Lisäksi se mahdollistaa ymmärryksen myöhemmälle tietämykselle (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Erityinen sisarus, i.a.-c; Metcalfe ym., 2008; s. 1197; 2011, s. 643).

Myös ammattilaisen on pidettävä riittävää huolta omasta jaksamisestaan. Franklin ym. (2019, s. 63) korostavat, että hoitotyön ammattilaiset, jotka kohtaavat toistuvasti vaikeassa tilanteessa olevia lapsia vanhempineen, tarvitsevat työssään resilienssiä eli psyykkistä selviytymiskykyä ja joustavuutta jaksakseen työssään. Yksin ei kannata yrittää selviytyä, vaan hyödyntää tarvittaessa kollegiaalista tukea ja työnohjausta.

Lapset kokevat suurella todennäköisyydellä vaikeat asiat eri tavalla kuin aikuiset, jotka ymmärtävät syy-seuraussuhteita ja maailmaa lasta moniulotteisemmin (Beresford & Sloper, 1999, s. 23; Jylhänkangas, 2013, s. 11; Metsäjoki, 2023; Renlund, 2023, s. 96). Aikuiset monesti kokevat hyvinkin raskaasti esimerkiksi pitkäaikaissairauden tuomat haitat, joille pieni lapsi näyttää vain kohauttavan olkapäitään. Toki yksilöllisiä eroja löytyy niin lasten kuin myös aikuistenkin väliltä. Pääasia on, että kaikissa tilanteissa pystytään ylläpitämään lapsen turvallisuuden tunnetta, jota lapsen lähellä olevat aikuiset voivat hänelle tarjota (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023; Juusola, 2021, s. 188; Riihonen, 2020; Ruismäki, 2020).

Loppujen lopuksi kaikkein tärkeintä on, että lapsen kanssa ollaan aidossa ja myönteisessä vuorovaikutuksessa. Lastenpsykiatrian erikoislääkärin ja lasten ja nuorten kognitiivista

psykoterapeutin Riikka Riihosen (2020) sanoja mukaillen: ”lapselle puhuminen on taitolaji, jossa usein kompuroi ja erehtyy. Ensisijaista on, että lapselle puhutaan myös itselle vaikeiksi koetuista asioista eikä niistä vaieta”.

5.4.2 Palautteen pyytäminen ja kirjaaminen

Lapselle ja hänen perheelleen vaikeasta asiasta puhuttaessa, tärkeää on muistaa kysyä palautetta (Martin ym., 2019, s. 42, s. 44). Sitä jota voidaan pyytää keskustelutilanteen aikana ja päätteeksi. Palautteen avulla voidaan varmistua, miten kerrottu asia on ymmärretty tai mitä ajatuksia se on herättänyt. Tämänkaltaisen varmistamisen tärkeys korostuu etenkin pienten lasten kanssa keskusteltaessa. Palautteen kysymisen avulla myös asianosaisten oma ymmärrys keskustelutilanteen aikana mahdollisesti tapahtuneista ajattelutapojen ja tunteiden muutoksista voidaan tehdä heille itselleen näkyviksi (Harvinaiskeskus Norion, 2023).

Potilasjärjestelmään on tärkeää kirjata esimerkiksi mistä on keskusteltu, miten lapsiperhe on asian ottanut vastaan, mitkä ovat olleet heidän tunteensa ennen ja jälkeen keskustelun, mitkä ovat olleet heidän tarpeensa ja toiveensa. Kirjaukset toimivat ennakkotietoina seuraaville asiakasperheen kanssa tekemisissä oleville alan ammattilaisille ja mahdollistavat kohdenne-tun tuen ja avun perheen tilanteeseen jatkossa. Kirjaaminen tai saadun palautteen jakaminen myös suusanallisesti kollegoille voi hyödyttää koko työyhteisöä ja auttaa valmistautumisessa kohtaamaan myös muita lapsiperheitä. Itselflektion avulla alan ammattilainen voi kehittää omaa osaamistaan vaikeiden asioiden puhumisessa lapsiperheiden kanssa.

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoitus on ollut kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ja työelämäyhteistyön avulla selvittää mikä merkitys hoitohenkilökunnalla on vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa lapsiperheen kanssa, mitä esteitä vaikeiden asioiden puhumiseen voi liittyä, miten hoitohenkilökunta voi valmistautua puhumaan vaikeista asioista sekä kuka, mitä, miten ja milloin voi puhua 4–12-vuotiaille lapsille heidän ikä- ja kehitystasoaan vastaavasti vaikeista asioista. Sen lisäksi, että kuvailevan kirjallisuuskatsauksen laadinta on opettanut konkreettisesti asioista, joita on syytä ottaa huomioon lapsen ikä- ja kehitystason mukaisessa kohtaamisessa, kirjoitusprosessin aikana ymmärryksen lapselle puhumiseen vaikuttavista tekijöistä on lisääntynyt. Ilmiö näyttää kietoutuvan osaksi laajempaan kokonaisuutta, jossa on useita muuttujia, kuten lapsi, perhe, alan ammattilainen, hänen työympäristönsä sekä ympäröivä yhteiskunta ja kulttuuri. Seuraavassa joitakin opinnäytetyön aikana tekemiäni yleisiä huomioita.

Hoitohenkilökunnan ja perheen välinen suhde on muutoksessa. Nykyisin keskiössä on yhteistyö, joka lisää perheen ja lapsen osallisuutta hoitoon liittyvässä päätöksenteossa (Stein ym., 2019, s. 3). Hoitohenkilökunnalla on aktiivinen rooli lapsiperheiden tarpeiden tunnistamisessa, heidän informoimisessaan ja psykososiaalisen tuen tarjoamisessa. Terveystieteiden ammattilaisilla on suuri merkitys siinä, miten lapset vanhempineen kokevat hoitotyön ja hoitohenkilökunnan. Ammattilaiset voivat omilla toimillaan edistää tai heikentää perheiden hyvinvointia. Heidän sanoillaan ja teoillaan voi olla pitkäaikaisiakin vaikutuksia.

Pitkäaikaissairaus vie kaikkien perheenjäsenten voimavaroja ja niiden tunnistaminen ja säilyttäminen on tärkeää perheen jatkon ja selviytymisen kannalta. Toivon ylläpitämistä ja perheen jo olemassa olevien vahvuuksien sanoittamista perheelle ei voi tarpeeksi korostaa. Kelo ym. (2013, s. 71) tuovat esille, että hoitohenkilökunta voi vahvistaa vanhempien tunnetta tilanteen hallinnasta ja yksilöllisistä voimavaroista, joiden tasoja tiedetään olevan useita. Svavarsdottir tutkimusryhmineen (2020, s. 269) painottaa, että sairaanhoitajat ovat ensisijaisessa asemassa tukeakseen ja tehdäkseen perheen voimavaroja näkyväksi vaikeissa tilanteissa. Joskus perheen toivoa ylläpitää annettu tieto kivuttomasta kuolemasta (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2023).

Hoitohenkilökunta ei voi auttaa lapsiperheitä sairauden tai lapsen kehityksen eri vaiheissa ilman tietoa ja koulutusta. Samaa mieltä on Plumridge kollegoineen (2011, s. 381). Kelo ym., (2013, s. 71) peräänkuuluttavat, että hoitohenkilökunta tarvitsee lisäkoulutusta ja sairaalat

uusia yhtenäisiä käytänteitä, jotta lasten ja perheen kokemukset omista selviytymiskyvyistään vaikeissa tilanteissa paranevat. Olen samaa mieltä. Onneksi hoitohenkilökunnan kouluttaminen ei välttämättä vaadi kalliita tai aikaa vieviä resursseja (Hanna ym., 2022, s. 810; Stickley, 2011, s. 397). Great Ormond Street Hospital and Common Room Consulting (i.a.) on esimerkiksi tuottanut terveyden ja sosiaalialan ammattilaisille ”Me first”-kommunikaatiomallin ja koulutusmateriaalin, jonka tarkoitus on helpottaa hoitotyön ammattilaisten vuorovaikutusta lasten ja nuorten kanssa hoitotyössä. Yhdenmukaisuus lapsiperheitä kohdatessa takaisi lapsiperheiden yhdenvertaisuuden vaikeiden asioiden äärellä.

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen laadinnassa luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnissa on hyödynnetty ”Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina”-opasta sekä TENK:in yhdessä tiedeyhteisön kanssa laatimaa HTK-ohjetta 2023 (Keiski ym., 2023; TENK, 2023; Vilka, 2023). HTK perustuu luotettavuuteen, rehellisyyteen, arvostukseen ja vastuunkantoon (Keiski ym., 2023, s. 11–12).

Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys perustuvat seuraaviin toimenpiteisiin: haastateltavat ovat saaneet tutkimuksen tietosuojaselosteen. Heitä on informoitu tutkimukseen liittyvistä asioista, ja he ovat myöntäneet kirjallisen luvan haastatteluihin. Tiedonhaku ja aineiston valinta on toteutettu huolellisesti. Tiedonhakuprosessia on pyritty tuomaan esille hakusanoineen ja tuloksineen (liite 1). Aineiston perusteena olevat alkuperäisjulkaisujen sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty selkeästi ja niitä on noudatettu mahdollisimman tarkasti (liite 1 ja s. 7). Aineiston sisällönanalyysi on tehty huolellisesti asetettujen tutkimuskysymyksien, opinnäytetyön tavoitteiden ja tarkoituksen mukaan. Lähdeviittauksissa on yhdistelty eri julkaisujen samoja tuloksia osoittaen, että saman havainnon ovat tehneet muutkin, eikä kyseessä ole yksittäinen harvinainen löydös tai sattuma. Lähdeviittaukset on tehty mahdollisimman tarkasti ja oikein, mikä kunnioittaa alkuperäistä tiedon julkaisijaa.

Edellä mainittujen toimien lisäksi opinnäytetyön tiedon synteessin ja tulosten laadinnan läpinäkyvyyttä on pyritty parantamaan taulukoimalla tutkimuksessa käytetyt vertaisarvioidut julkaisut ominaisuuksineen (liite 2). Tällöin käytettyjen tutkimusartikkeleiden aiheita, julkaisu- vuotta ja kirjoittajia voi tarkastella helpommin. Samalla myös mahdollista ajallista ja tekijäkohtaista julkaisuharhaa pystyy arvioimaan (Vilka, 2023, s. 95). Taulukko helpottaa myös lukijaa

löytämään tietoa, jos hänellä ilmenee tarvetta perehtyä tarkemmin johonkin tiettyyn julkaisuun tai aihealueeseen. Näin opinnäytetyön hyödynnettävyys lisääntyy. Eri työvaiheiden haavainnollistaminen (liitteet 1 ja 3) ja käytetyn aineiston esille tuominen (liite 2) auttavat arvioimaan myös tehdyn työn määrää.

Tutkimuksen metodivalinnan sopivuus perustuu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen mahdollisuuksiin antaa tutkittavasta ilmiöstä kokonaisvaltainen kuva. Tämä ei olisi ollut mahdollista valitsemalla tutkimusmetodiksi esimerkiksi systemaattisen kirjallisuuskatsauksen. Nyt vertaisarvioitujen julkaisujen lisäksi tutkittavaa ilmiötä on pystytty tarkastelemaan muun tyyppisten julkaisujen sekä henkilökohtaisten tiedonantojen avulla. Monipuolinen aineisto vahvistaa myös opinnäytetyön teoreettista viitekehystä, josta käytäntöön sovellettava taskuopas on laadittu (liite 4). Laaja aineisto haastaa kuitenkin myös kirjoittajan.

Toisaalta voidaan kritisoida, että aihetta olisi voinut tutkia myös toiminnallisen opinnäytetyön kautta ja niin, että taskuopasta olisi testattu aidossa hoitotyöympäristössä, kuten lastenosastolla. Sen sijaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla laaditun taskuoppaan käyttökelpoisuutta ovat arvioineet Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja ja erityisperhetyötä tekevä ammattilainen, joka on peruskoulutukseltaan sairaanhoitaja. He ovat todenneet taskuoppaan hyödylliseksi käytännön työssä.

Aiheen rajausta 4–12-vuotiaisiin lapsiin voi kritisoida. Lapsen silmissä ikähaarukka on ikuisuus, ja aikuiset tietävät, kuinka merkittävästi lapset kehittyvät kyseisten yhdeksän vuoden aikana. Toisin sanoen 4- ja 12-vuotiaiden välinen ero kehityksessä on suuri, mikä aiheutti jossain määrin hankaluutta tiedon synteesi- eli kokoamisvaiheessa, koska useat julkaisut eivät sisältäneet tietoa kaikista näistä ikävuosista ja tutkittavien lukumäärä (n) jäi pieneksi.

Tulokset osoittavat, kuinka monitekijäinen ja ainutlaatuinen tilanne lapselle puhuminen onkaan. Opinnäytetyön johtopäätökset (6.2) ja lopputuotos, taskuopas (liite 4), ovat aina subjektiivisia ja perustuvat opinnäytetyön laatijan näkemyksiin siitä, mitä hän pitää tärkeänä ja mitä löydöksiä hän haluaa aiheestaan nostaa esille. Toisaalta sekä johtopäätökset että taskuopas viittaavat kirjallisuuskatsaukseen ja kaikki yhdessä pyrkivät mahdollisimman objektiivisesti tuomaan esille lapselle puhumisen haasteita hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

6.2 Johtopäätökset

Oma kokemukseni lapselle puhumisesta nojaa seuraavaan hierarkiaan: ammattilainen puhuu vanhemmille ja vanhempien tehtäväksi jää lapsen informointi. Tutkittu tieto tuki samaa havaintoa. Lapsi voi näissä tilanteissa kokea jäävänsä puutteellisesti huomioiduksi tai yksin.

Opinnäytetyön teon alussa sain kuvan, että tutkittua tietoa yleisellä tasolla ja ei-vertaisarvioituissa tieteellisissä julkaisuissa oli suhteellisen hyvin siitä, miten aikuiset voivat puhua vaikeista asioista lasten kanssa (Bergman & Ropponen, 2017; Erityinen sisaruus, i.a.-b; Juusola, 2019; Knuuti, 2022; Riihonen, 2020; Ruismäki, 2020; Waldron, 2010). Tietokantojen hakutuloksissa ilmiö oli samansuuntainen. Julkaisut käsittelivät monesti vanhempien tiedontarvetta vaikeasta asiasta tai esteitä lapselle puhumisen tiellä. Vähemmän julkaisuja löytyi siitä, kuinka ammattilaiset, kuten sairaanhoitajat, voivat suoraan kommunikoida lasten kanssa tai millaisia tiedon tarpeita lapsilla itsellään on (Smith ym., 2019, s. 397). Vielä vähemmän löytyi julkaisuja, joiden tiedonantajina olivat lapset itse. Jonkin verran tutkimuksia löytyi siitä, kuinka vanhemmat ovat käsittäneet lapsensa ymmärtäneen hänelle kerrotut asiat.

Tämän opinnäytetyön kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan tutkimuskysymysten mukaan jaoteltuina esittää seuraavia johtopäätöksiä:

1. Hoitohenkilökunnalla on merkittävä rooli vaikeiden asioiden puheeksi ottamisessa lapsiperheen kanssa.

Hoitohenkilökunnan on tunnistettava aikuiset ja lapset mahdollisine sisaruksineen, jotka tarvitsevat tukea vaikeiden asioiden esille ottamisessa. Heidän on huolehdittava, että etenkin lapsi saa selkeää, ymmärrettävää sekä totuudellista lapsen ikä- ja kehitystasonsa mukaista tietoa itseään koskevista ja koskettavista asioista. Hoitohenkilökunnan on myös osattava kuunnella aktiivisesti, esittää tilannetta selventäviä kysymyksiä, vastata lääketieteellisiin kysymyksiin ja huomioida lapsiperheen psykososiaaliset tarpeet. Kun hoitohenkilökunta näkee perheen holistisesti – tukee päätöksentekoa, kunnioittaa perheen valintoja ja tunnistaa lapsiperheen vahvuuksia – lasten ja vanhempien selviytyminen vaikeiden asioiden äärellä helpottuu. Hoitotyön ammattilainen voi vaikuttaa vuorovaikutustaidoillaan ja muulla osaamisellaan myönteisesti tai kielteisesti lapsen ja koko perheen selviytymiseen, kuten psyykkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen.

2. Vaikeista asioista puhumisen esteet voivat johtua lapsesta, vanhemmista, hoitohenkilökunnasta sekä työyhteisöstä.

Ilman hoitohenkilökunnan kykyä tunnistaa esteitä vaikeiden asioiden puhumisen tiellä, lapsen tiedonsaanti ja osallisuus itseään koskevaan päätöksentekoon voi merkittävästi vaikeutua. Myös työpaikan resurssit, käytänteet tai niiden puutteet voivat haitata lapsen kanssa puhumista. Puhumisen esteet voivat liittyä lapsen tai aikuisen (vanhemman tai hoitotyön ammattilaisen) aikaisempiin kokemuksiin, uskomuksiin, asenteisiin ja tunteisiin, kuten pelkoon ja syyllisyyteen, tai siihen, että vaikea asia on puutteellisesti ymmärretty. Lasta puhumasta voivat estää lisäksi hänen perusluonteensa, ikä- ja kehitystasonsa tai tilanteessa läsnä- tai poissa-olevat henkilöt.

Mielestäni hoitohenkilökunnan olisi tärkeää erottaa, ettei lääketieteellisen tiedon puute, esimerkiksi harvinaissairaudesta tai pitkäaikaissairauden ennusteesta, ole este puhua vaikeasta asiasta. Tiedon puuttuessa voi ja on hyvä keskustella lapsen ja hänen vanhempiansa kanssa siitä, mitä ei tiedetä ja toisaalta siitä, mitä on mahdollista tietää. Lasten on tarpeellista kuulla, etteivät aikuiset aina tiedä kaikkea, mutta tekevät parhaansa tiedonsaannin eteen.

3. Hoitohenkilökunta voi monin tavoin valmistautua vaikeiden asioiden puhumiseen

Hoitohenkilökunta voi käyttää ennakkotietoja, havainnointia tai avoimia kysymyksiä kerätäkseen tietoa lapsesta ja hänen perheestään sekä vaikeasta asiasta. Tärkeää on, että hoitohenkilökunta tunnistaa ja pystyy tarkastelemaan vaikean asian herättämiä tunteita, asenteita, uskomuksia, ajatuksia ja toimintamalleja itsessään ja lapsen vanhemmissa, koska silloin myös keskustelu vaikeasta asiasta todennäköisesti helpottuu. Tavoitteiden asettaminen yhdessä lapsen vanhempien kanssa siitä, kuka, mitä, miten ja milloin puhuu lapsen kanssa, on erittäin tärkeää. Samalla on hyvä tuoda esille, miten ristiriitatilanteissa toimitaan. Hoitohenkilökunta voi valmistautuessaan keskustelemaan lapsiperheen kanssa suunnitella käyttävänsä myös erilaisia lapsen ikä- ja kehitystasolle sopivia puheeksi oton apuvälineitä.

4. Tärkeää on, että lapsen kanssa puhutaan vaikeista asioista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa huomioiden hänen ikä- ja kehitystasonsa sekä muut yksilölliset ominaisuudet.

Hoitohenkilökunta voi luoda hyväksyvän ja empaattisen keskustelutilan, joka edistää lasta ja hänen vanhempiaan tuomaan esiin omia ajatuksia ja tunteita vaikeasta asiasta. Tärkeää on aito ja lapsen tunteet ja tarpeet huomioiva kohtaaminen unohtamatta elekielen merkitystä, käytettyä äänensävyä ja puhujan rauhallista olemusta. Vaikeaa asiaa ei saa arvottaa, vaan siitä olisi puhuttava mahdollisimman neutraalisti. Annetun tiedon olisi oltava määrältään ja laadultaan lapselle sopivaa ja ristiriidatonta hänen aikaisemmin kuulemiensa tietojen kanssa. Väärinkäsitysten, pelkojen ja hämmennyksen välttämiseksi asioista on puhuttava niiden oikeilla merkityksillä, eikä vertauskuvoin tai kiertoilmaisuin. Lapsi voi tarvita myös aikuisen kykyä tunnistaa ja sanoittaa tunteitaan ja kuulla, että hankalaksikin koetut tunteet, kuten syyllisyys ja pelko, ovat itseasiassa normaaleja reaktioita kaikille vaikeiden asioiden äärellä oleville. Hoitohenkilökunnan tärkeä tehtävä on myös sanoa ääneen, ettei vakava sairaus ole kenenkään syytä tai johdu mistään teosta tai tekemättä jättämisestä ja että aikuisen vastuulla on esimerkiksi pitkäaikaissairausten hoitoon liittyvät asiat, eikä lapsen tarvitse niistä huolehtia.

Lapsen ymmärryskyky ja taito ottaa puheeksi tai keskustella aikuisen kanssa vaikeista asioista ei välttämättä riipu hänen kronologisesta iästään ja kehitystasostaan, vaan myös lapsen temperamentista, emotionaalisesta kypsyydestä, psykososiaalisista suojatekijöistä, elämäkokemuksista ja kuinka tottunut hän on keskustelemaan erilaisista asioista aikuisten kanssa. Lapsen ikä- ja kehitystason arviointi on siis aina tehtävä yksilöllisesti ja se vaatii hoitohenkilökunnalta kokemusta ja tietoa. Tärkeää vaikeiden asioiden kertomisessa on siis tiedon yksilöllistäminen lapsen ominaisuuksia ja tarpeita vastaaviksi.

Useimmiten vaikeasta asiasta on tärkeää antaa lapselle tietoa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa monestakin syystä (väärin tulkintojen ja vahingossa kuullun/nähdyn tiedon aiheuttamien haittojen välttäminen, lapsen kasvaminen tietoon, mahdollisuus valmistautua tulevaan jne.). Hoitohenkilökunnan on muistutettava itseään ja vanhempia siitä, että lapsella on usein tarve palata toistuvasti kuulemiinsa vaikeisiin asioihin, mikä liittyy lapsen kehitykseen ja hänen luontaiseen tapansa käsitellä tietoa. Joskus vaikea asia on syytä esittää ajallisestikin pienempinä kokonaisuuksina ja antaa lapselle ajan myötä lisää tietoa, kun hän pystyy sitä käsittelemään. Lapselle esitetyt avoimet kysymykset antavat tietoa lapsen ajattelusta ja ymmärryksestä. Keskustelemalla toistuvasti lapsen kanssa aikuinen voi myös saada tietoa lapsen kokemuksesta hänelle kerrotusta vaikeasta asiasta.

Hoitohenkilökunnan kyky ohjata, kannustaa, rohkaista ja neuvoa vanhempia keskustelemaan lapsen kanssa vaikeista asioista on ensiarvoisen tärkeää. Keskustelu avaa lapselle

mahdollisuuden saada ikä- ja kehitystasonsa mukaista tietoa ja osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Epävarmassa ja vaativassa tilanteessa ammattilainen voi käyttäytymisellään ja sanoillaan ylläpitää lapsiperheen toivoa, lisätä kokemusta tilanteen hallinnasta ja turvallisuuden tunteesta. Nämä voivat kantaa hoitoympäristön ulkopuolelle, ja siten edistää vaikeista asioista puhumista myös kotona, lasten kavereiden ja perhetuttujen kanssa.

Vaikeiden asioiden puhuminen usein helpottuu lapsen kognitiivisen ja tunne-elämän kehityksen myötä. Aikuinen pysyy tämän prosessin kannoilla olemalla jatkuvassa vuorovaikutuksessa lapsen kanssa, ja sitä kautta hän oppii puhumaan lapselle sopivalla tavalla. Yritykset ja erehdykset ovat siis sallittuja, myös hoitohenkilökunnalle. Tärkeää on huomioida, että lapsi voi kokea aikuisen vaikeaksi kokeman asian hyvin eri tavoin.

Myös seuraavia kuvailevan kirjallisuuskatsauksen esiintuomia seikkoja on korostettava: ensinnäkin hoitohenkilökunta, joka toistuvasti kohtaa vaikeassa tilanteessa olevia lapsia vanhempineen, tarvitsevat resilienssiä eli psyykkistä selviytymiskykyä, kollegiaalista tukea ja työnohjausta jaksakseen tehdä korvaamatonta työtään. Toiseksi hoitohenkilökunta tarvitsee jatkuvaa lisäkoulutusta osatakseen kohdata lapsia heidän ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti. Koulutuksen pitäisi olla yhdenmukaista kaikilla hyvinvointialueilla, jotta lapsiperheet olisivat toistensa suhteen yhdenvertaisessa asemassa kohdatessaan elämässään vaikeita asioita.

6.3 Opinnäytetyön hyödyt työelämäyhteistyölle

Harvinaiskeskus Norio on osa Kehitysvammaisten tukiliittoa. Se on keskittynyt tarjoamaan tietoa ja tukea harvinaissairauksiin. Euroopassa harvinaissairaudeksi luetaan sairaus, joka ilmenee alle viidellä henkilöllä kymmenestä tuhannesta (<5: 10 000) (Millán & García-García, 2022, s. 1). Pelkästään Suomessa arvioidaan olevan harvinaissairaita noin 450 000 henkilöä (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-a). Usein Harvinaiskeskus Norion yhteydenotoissa pyydetään tietoa, kuinka lapsille voi kertoa perimästä, perimästä johtuvasta harvinaissairaudesta tai perinnöllisestä riskistä (Harvinaiskeskus Norion tiedonanto, 2013). Lapsiperheiden lisäksi tietoa kaipaavat eri alojen ammattilaiset. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus vahvistaa Harvinaiskeskus Noriossa tehtyjä havaintoja ja kokemusta lapselle puhumisen tematiikasta, ja eri toimijat voivat halutessaan hyödyntää tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen teoria- ja tulososuutta taskuoppaineen. Harvinaiskeskus Norion www-sivuille (Harvinaiskeskus Norio, i.a.-a) tuotetaan myös artikkeli, joka käsittelee lapselle puhumiseen liittyviä asioita harvinaissairauksien

ja perinnöllisyyden näkökulmista. Tämä opinnäytetyö on apuna julkaisun laadinnassa. Aiheesta järjestetään myös seminaari kaikille niille, jotka ovat aiheesta kiinnostuneet, kuten alan ammattilaisille ja harvinaissairaiden lasten vanhemmille läheisineen.

6.4 Jatkotutkimusehdotukset

Johtopäätökset-kappaleen alussa (ks. 6.2) todettiin saatavilla olevan ja tutkitun tiedon nykytila. Tarvitaan siis runsaasti lisää tutkimustietoa, joka selvittävää eri-ikäisten lasten kokemuksia siitä, kuinka he itse ymmärtävät heille kerrotut vaikeat asiat. Mielestäni Renlund (2023, s. 135) on kiteyttänyt nykyiset tiedontarpeet erinomaisesti: tarvitsemme lapsen kertomusta pitkäaikaissairaudesta ja siihen liittyvistä ajatuksista sekä tietoa siitä, kuinka voimme puhua lapselle, joka kokee vaikeutta elämässään. Jylhänkangas (2023, s. 11) jatkaa samalla linjalla toteamalla, että tarvitaan tietoa lapsen tiedosta. Hän jatkaa, että sitä saa vain, jos lapsi on halukas puhumaan ja aikuinen kiinnostunut ja riittävän rohkea kysymään ja kuuntelemaan. Kaiken kaikkiaan toivon, että aikuiset rohkaistuisivat puhumaan lasten kanssa, etenkin niistä itselle vaikeiksi koetuista asioista. Vain sitä kautta opimme ymmärtämään lapsia ja heidän tarpeitaan paremmin.

6.5 Itsearviointi

Opinnäytetyön aihe tehtyine rajauksineen haastaa tiedon etsijän ja käsittelijän. Saadusta aineistosta löydettyjen tulosten esittäminen ehjänä kokonaisuutena on ollut ajoittain vaikeaa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luonteeseen kuuluu jatkuva oppiminen kirjoitusprosessin edistyessä. Näin jälkeempäin arvioituna tutkittavaa aihetta olisi voinut rajata enemmän, mikä olisi helpottanut aineiston hallintaa. Toisaalta tiukan rajauksen pelkona on, että jotakin oleellista jää puuttumaan tiedon kokoamisvaiheessa, eikä koko ilmiöstä saada hyvää kokonaiskuvaa. Lapselle puhumisen teeman mahdollisimman hyvä ymmärtäminen on kuitenkin erittäin tärkeää hoitohenkilökunnalle, ja siihen olisi kiinnitettävä enemmän huomiota. Mielestäni opinnäytetyö on onnistunut osoittamaan, kuinka laajasta ja monisyisestä asiasta lapselle puhumisessa on kyse, eikä kenenkään pitäisi vähätellä sen tärkeyttä. Kirjoitusprosessin aikana on käynyt myös selväksi, että hoitotyössä vanhempien kohtaaminen on vähintään yhtä tärkeää kuin lasten kohtaaminen, ja se pohjustaa lapsen kanssa käytäviä keskusteluja. Opinnäytetyö lisää osaamistani kohdata eri ikäisiä lapsia perheineen sekä työssä että vapaa-ajallani.

LÄHTEET

- Aho, A. L., & Terkamo-Moisio, A. (2018). Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. *Hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö*. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf>
- Beresford, B., & Sloper, P. (1999). *The information needs of chronically ill or physically disabled children and adolescents*. Social Policy Research Unit, University of York. <http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/infoneeds.pdf>
- Bergman, M., & Roponen, M. (2017). Näe minutkin, kuule minuakin. *Myös erityislasten sisäruukset kaipaavat huomiota*. Tampere: Kirjapaino Öhrling. <https://www.erityinensisaruu.fi/media/sisaruuajulkaisu.pdf>
- Brouwer, M. A., Maeckelberghe, E. L., van der Heide, A., Hein, I. M., & Verhagen, E. A. (2021). Breaking bad news: what parents would like you to know. *Archives of disease in childhood*, 106(3), 276–281.
- Dalton, L., Rapa, E., Ziebland, S., Rochat, T., Kelly, B., Hanington, L., ... & Richter, L. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *The Lancet*, 393(10176), 1164–1176. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33202-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1)
- Dalton, L. J., McNiven, A., Hanna, J. R., & Rapa, E. (2022). Exploring healthcare professionals' beliefs, experiences and opinions of family-centred conversations when a parent has a serious illness: A qualitative study. *PloS one*, 17(11), e0278124. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0278124>
- Driessnack, M., & Gallo, A. M. (2013). Children'draw-and-tell'their knowledge of genetics. *Pediatric Nursing*, 39(4).
- Eriytyinen sisaruus. (i.a.-a). *Eriytyinen sisaruus*. Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.erityinensisaruu.fi/etusivu.html>.
- Eriytyinen sisaruus. *Materiaaleja* (i.a.-b). Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.erityinensisaruu.fi/materiaaleja.html>.
- Eriytyinen sisaruus. *Tiedon antaminen*. (i.a.-c). Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.erityinensisaruu.fi/laheisille/miten-tukea-sisaruksia/tiedon-antaminen>
- Fearnley, R., & Boland, J. W. (2017). Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: a systematic review. *Palliative medicine*, 31(3), 212–222. <https://doi.org/10.1177/0269216316655736>
- Franklin, P., Arber, A., Reed, L., & Ream, E. (2019). Health and social care professionals' experiences of supporting parents and their dependent children during, and following, the

death of a parent: A qualitative review and thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 33(1), 49–65. <https://doi.org/10.1177/0269216318803494>

Gallo, A. M., Knafl, K. A., & Angst, D. B. (2009). Information management in families who have a child with a genetic condition. *Journal of pediatric nursing*, 24(3), 194–204. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.07.010>

Great Ormond Street Hospital and Common Room Consulting. (i.a). *Me first: Helping health and care professionals communicate more effectively with children and young people*. <https://www.mefirst.org.uk/>

Hanna, J. R., McCaughan, E., & Semple, C. J. (2019). Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(8), 1017–1044. <https://doi.org/10.1177/0269216319857622>

Hanna, J. R., Rapa, E., Miller, M., Turner, M., & Dalton, L. J. (2022). Conversations about children when an important adult is at end of life: an audit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 39(7), 806–811. <https://doi.org/10.1177/104990912111046241>

Harvinaiset-verkosto (i. a). *Harvinaissairaudet*. <https://harvinaiset.fi/diagnoosit/harvinaissairaudet/>

Harvinaiskeskus Norio (i.a.-a). *Harvinaiskeskus Norio. Tietoa ja tukea harvinaisiin, perinnöllisiin sairauksiin*. Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/>

Harvinaiskeskus Norio (i.a.-b). *Erytisperhetyö*. Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/tukea/erytisperhetyo/>

Harvinaiskeskus Norio (i.a.-c). *Keskustelutuki ja ohjaus*. Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/tukea/keskustelutuki-ja-ohjaus/>

Harvinaiskeskus Norio (i.a.-d). *Lastenkirjat*. Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/tietoa/lastenkirjat/>

Harvinaiskeskus Norio (i.a.-e). *Verkkokirjasto*. Kehitysvammaisten Tukiliitto. <https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/tietoa/verkkokirjasto/>

Hewitson, R., & Fertleman, C. (2014). *The Hands-on Guide to Practical Paediatrics*. John Wiley & Sons.

Hyvärinen, R. (2005). Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perille. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 121(16), 1769–1773. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Jarasto, P., & Sinervo, N. (1997). *Alle kouluikäisen lapsen maailma: Elämää varten*. Gummerus.

- Juusola, A. (2021). *Jutellaanko? Miten käsitellä lapsen kanssa vaikeita asioita*. Kirjapaja.
- Jylhänkangas, L. (2013). *Lapsuuden ja nuoruuden etiikka sosiaali- ja terveysalalla. ETENE-julkaisuja. Nro 41. Sosiaali- ja Terveysministeriö*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3455-9>
- Karling, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R., & Vilén, M. (2009). *Lapsen aika* (12. uud. p.). (K. Turtonen & S. Rusanen, kuvit.). WSOY Oppimateriaalit.
- Keenan, K. F., McKee, L., & Miedzybrodzka, Z. (2020). Genetics professionals' experiences of facilitating parent/child communication through the genetic clinic. *Journal of genetic counseling*, 29(1), 44–55. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1179>
- Keiski R., Hämäläinen K., Karhunen M., Löfström E., Näreaho S., Varantola K., Spoof S-K., Tarkiainen T., Kaila E., ja Aittasalo M. (Toim.). (2023). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023*. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2013). Patient education of children and their families: nurses' experiences. *Pediatric nursing*, 39(2), 71.
- Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2002). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 28(1), 49.
- Knuuti, T. (7.12.2022). Näin puhut lapsen kanssa vaikeista asioista. #vanhemmuus. <https://www.aatosklinikka.fi/blogi/nin-puhut-lapsen-kanssa-vaikeista-asioista>
- Koller, D. (2017). 'Kids need to talk too': Inclusive practices for children's healthcare education and participation. *Journal of clinical nursing*, 26(17–18), 2657–2668. <https://doi.org/10.1111/jocn.13703>
- Korhonen A., Kaakinen P., Mäkelä M., Miettinen S. (13.1.2016). *Leikki-ikäisen emotionaalinen tuki päiväkirurgisessa hoitotyössä*. Hotus-hoitosuositus. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/emotionaalinentuki-hs.pdf>
- Krauel, K., Simon, A., Krause-Hebecker, N., Czimbalmos, A., Bottomley, A., & Flechtner, H. (2012). When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 12(6), 795–808. <https://doi.org/10.1586/erp.12.62>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 2 luku 7 §. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Leijonaemot®. (i.a.). NOBAB standardit. <https://leijonaemot.fi/nobab-standardit/>

- Levetown, M., & American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), e1441–e1460. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0565>
- Lönnqvist, T. (2014). Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? *Duodecim: lääketieteellinen aikakauskirja*, 130(1), 57–62. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>
- Marjamäki, E., & Leppälä, L. (2021). Kuolemaa lähestyvä potilas—miten keskustelen lapsen kanssa. *Duodecim*, 21(2021), 2317–22. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16514>
- Martin, K., Morton, L., Reid, J., Feltham, A., William Reid, J., Jeremy, G., & McCulloch, J. (2019). The Me first communication model. *Nursing children and young people*, 31(2), 38–47. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2019.e1064>
- Metcalf, A., Coad, J., Plumridge, G. M., Gill, P., & Farndon, P. (2008). Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. *European Journal of Human Genetics*, 16(10), 1193–1200. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2008.84>
- Metcalf, A., Plumridge, G., Coad, J., Shanks, A., & Gill, P. (2011). Parents' and children's communication about genetic risk: a qualitative study, learning from families' experiences. *European Journal of Human Genetics*, 19(6), 640–646. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2010.258>
- Metsäjoki T. (7.4.2023). ”Lähetän kuolevan lapsen matkaan”. YLE.fi. <https://yle.fi/a/74-20026013>
- Middleton, J., Calam, R., & Ulph, F. (2018). Communication with children about sickle cell disease: A qualitative study of parent experience. *British journal of health psychology*, 23(3), 685–700. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12311>
- Millán, J. M., & García-García, G. (2022). Genetic Testing for Rare Diseases. *Diagnostics*, 12(4), 809. <https://doi.org/10.3390/diagnostics12040809>
- Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2014). Lay people's and health professionals' views about breaking bad news to children. *Child: care, health & development*, 40(1), 106–114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01420.x>
- Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E., Pellikka, M., Rasimus, M., & Könönen, P. (2018). *Sairaanhoidajan käsikirja* (9., uudistettu painos.). Duodecim.
- Pérez-Duarte Mendiola, P. (2022). How to communicate with children, according to Health Play Specialists in the United Kingdom: A qualitative study. *Journal of child health care*, <https://doi.org/10.1177/13674935221109113>

- Plumridge, G., Metcalfe, A., Coad, J., & Gill, P. (2011). Parents' communication with siblings of children affected by an inherited genetic condition. *Journal of Genetic Counseling*, 20, 374–383. <https://doi.org/10.1007/s10897-011-9361-1>
- Renlund, C. (2023). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig: barn om sjukdom och functionshinder och om hur vi kan hjälpa*. (S. Renlund, T. Einarsson, & J. Dageryd, kuvit.). Vulkan.
- Riihonen R. (28.6.2020). *Miten puhua lapselle ikätasoisesti vaikeista asioista*. Vanhemmuuden hyvä boogie – Lastenpsykiatri Riikka Riihosen blogi. <https://riikkariihonen.com/2020/06/28/miten-puhua-lapselle-ikatasoisesti-vaikeista-asioista/>
- Ruismäki M., (8.4.2020). *Kuinka lapsen kanssa voi puhua vaikeista uutisista ja järkyttävistä tapahtumista*. <https://traumaterapiakeskus.com/blog/kuinka-lapsen-kanssa-voi-puhua-vaikeista-uutisista-ja-jarkyttavista-tapahtumista/>
- Smith, L. E., Maybach, A. M., Feldman, A., Darling, A., Akard, T. F., & Gilmer, M. J. (2019). Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnoses and treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(6), 390–401. <https://doi.org/10.1177/1043454219859235>
- Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K. F., ... & Yousafzai, A. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *The Lancet*, 393(10176), 1150–1163. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33201-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33201-X)
- Stenvall, E. (2021). *Lasten ja nuorten osallisuus kansallisessa lapsistrategiassa: Osa 3: Lasten ja nuorten näkökulmia osallisuudesta*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5438-0>
- Stickley, T. (2011). From SOLER to SURETY for effective non-verbal communication. *Nurse education in practice*, 11(6), 395–398. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2011.03.021>
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L., Hammar, A., Flinck, M., Müller, E., Sinivuori, E., & Hyvärinen, H. (2019). *Lapsen ja perheen hoitotyö*. Sanoma Pro Oy.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (24.1.2019). *Kielenkehityksen keskeisiä saavutuksia*. (Käypä hoito -suositus). <https://www.kaypahoito.fi/nix01470>
- Suomen perustuslaki 731/1999, 2 luku 6 §. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Svavarsdottir, E. K., Kamban, S. W., Konradsdottir, E., & Sigurdardottir, A. O. (2020). The impact of family strengths oriented therapeutic conversations on parents of children with a new chronic illness diagnosis. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 269–281. <https://doi.org/10.1177/1074840720940674>
- Syöpäjärjestöt (i.a.). *Tietoa syövästä*. Kaikki syövästä.fi. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/>

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (9.6.2023). *Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK)*. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>
- Uhlmann, W. R., Schuette, J. L., & Yashar, B. M. (2009). *A guide to genetic counseling* (2nd ed.). Wiley-Blackwell.
- Vilkka, H. (2023). *Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina*. Art House.
- Waldron H. (2010). Talking to your child about serious illness. *AAP News*. 31(6): 31. <https://publications.aap.org/aapnews/article/31/6/31/8525/Talking-to-your-child-about-serious-illness>
- Werner-Lin, A., Merrill, S. L., & Brandt, A. C. (2018). Talking with children about adult-onset hereditary cancer risk: A developmental approach for parents. *Journal of genetic counseling*, 27(3), 533–548. <https://doi.org/10.1007/s10897-018-0282-0>
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Yleissopimus lapsen oikeuksien yleissopimus 60/1991. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhakuprosessi, hakusanat ja sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Liite 2. Sisäänottokriteerein hyväksytyt vertaisarvioidut tieteelliset julkaisut.

Liite 3. Kirjoitusta ohjaava miellekartta aihekokonaisuudesta.

Liite 4. Taskuopas: vaikeista asioista puhuminen 4–12-vuotiaalle lapselle perheineen.

Liite 1. Tiedonhakuprosessi, hakusanat ja sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Hakusanat ja -fraasit:

Suomeksi mm.: "laps*", "puhum", "kommunik*", "vuorovaikutus", "terveydenhuol*", "sairaanh*", "potila* ohjaus", "perimä", "harvinais*". **Fraasit:** "Miten puhua lapselle", "lapselle puhuminen"

Englanniksi mm. "talk*", "child*", "communication", "patient education", "healthcare professional", "nurs*", "hereditary", "genetic*", "discuss*", "counsel*", "information*", "conversation*" ja "tell*".

Fraasit: "How to talk to child*", "breaking bad news*"

Esimerkkejä kokotekstien tietokantahauista:

Medic (vapaakenttähaku): "laps* AND puhum": n=31

CINAHL Ultimate (vapaakenttähaku):

1. haku: "talk*" AND child*" AND "nurs*": n=304
2. haku: "patient education" AND "child*" AND "nurs*" AND "communicat*": n=118
3. haku: CINAHL Ultimate: "hereditary" AND "communicat*" AND "child*": n=41
4. haku: "healthcare professionals" AND "communicat*" AND "child": n=391, jne.

PubMed (MEDLINE) (esimerkki otsikkohausta) mm. "hereditary" OR "genetic*" AND "talk*" OR "discuss*" OR "communicat*" OR "counsel*" OR "information*" OR "conversation*" OR "tell*" OR "breaking bad news" AND "child*": n=159

Esimerkki manuaalisista hauista muista lähteistä:

"Laps*" AND "puhum*"

1. Harvinaissairauksien verkkokirjasto: n=4
2. HOCUS: n=17
3. Terveystietokanta: n=83

American Academy of Pediatrics (AAP): Journals & publications: "talk*" OR "Communicat*" AND "child*" AND "disease": n=119

Työelämäyhteistyön aineisto: n=5
Muut: n=23

Yhteensä: 209

Mahdollisten duplikaattien poisto

Vertaisarvioitujen tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit:

Sisäänottokriteerit:

1. Tietoa yleisellä tasolla lapselle puhumisesta (esim. katsausartikkeli).
2. Tietoa 4–12-vuotiaista lapsista.
3. Lapset vastaavat kognitiivisesti ja tunne-elämältään valtaväestön tasoa.
4. Tietoa hoitohenkilökunnasta/sairaanhoidajista
5. Tietoa länsimaalaisen kulttuurin omaksuneista.
6. Vaikea aihe: pitkäaikais sairaus, perimä, perinnöllisen tai harvinaissairauden riski.
7. Tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä.
8. Koko teksti veloituksetta saatavissa.
9. Kieli: englanti, suomi, ruotsi.

Poissulkukriteerit:

1. Lapselle puhuminen esim. sodasta, seksuaalisesta hyväksikäytöstä yms.
2. Tieto käsittelee vain <3- tai >12-vuotiaita.
3. Lapsilla kognitiivisia tai tunne-elämän haasteita.
4. Tieto käsittelee vain lääkäreitä.
5. Tieto muista kuin länsimaalaisista.
6. Vaikea asia: lyhytaikainen sairaus tai lapsen geenitestaukseen liittyvät asiat.
7. Tutkimuksen laatu heikko.
8. Ei koko tekstiä ilmaiseksi saatavissa.

Vertaisarvioitujen julkaisujen analyysi:

- a) Otsikon ja abstraktin perusteella valitut julkaisut: n=70
- b) Sisällönanalyysin perusteella valitut julkaisut: n=45

Manuaalinen lisähaku: n=30

Tarpeettomien poisto

Sisäänottokriteerit täyttävät vertaisarvioidut julkaisut: **n=28**

Muun aineiston soveltuvuuden ja luotettavuuden arviointi.

Mukaan otetut yleisesti aihetta käsittelevät julkaisut: **n=28**

Yhteensä n=56

Liite 2. Sisäänottokriteerein hyväksytyt vertaisarvioidut tieteelliset julkaisut

Mukaan otetut vertaisarvioidut julkaisut:

Tekijä, julkaisuvuosi & lehti	Julkaisun nimi	Lapsen ikä	Vaikea asia / tutkimuksen kohderyhmä	Tulokset
Beresford & Sloper, (1999).	The information needs of chronically ill or physically disabled children and adolescents.	10–12-vuotiaat (n=29) => 46 % osallistujista	Lapsella kystinen fibroosi, nuoruuden krooninen artriitti, diabetes, epilepsia ja Duchennen lihasdystrofia.	Tarve sekä lääketieteelliselle että psykososiaaliselle tiedolle. Tiedon tarve ja lähteet vaihtelevat.
Brouwer, Maeckelberghe, van der Heide, ym., (2021). Archives of Disease in Childhood	Breaking bad news: what parents would like you to know.	1–12- ja 4–12-vuotiaat (n=29) => 66 % osallistujista	Lapsella mahdollisesti kuolemaan johtava sairaus.	10 asiaa, jotka terveydenhuollon ammattilaisen olisi huomioitava huonojen uutisten kertomisessa lapsen vanhemmille.
Dalton, McNiven, Hanna, ym., (2022). PloS One	Exploring healthcare professionals' beliefs, experiences and opinions of family-centred conversations when a parent has a serious illness: A qualitative study.	(Vanhemman vaikea sairaus)	Tutkittu eri erikoisalojen hoitotyön ammattilaisia, kuten sairaanhoitajia.	Korostetaan aikuispotilaan perhestatuksen tunnistamisen ja tiedon kirjaamisen tärkeyttä, jotta lapselle voidaan puhua vaikeasta asiasta. Vaikean asian puhumiseen ja sen aloittamiseen liittyvät huomiot. Lisäkoulutuksen tarve.
Dalton, Rapa, Ziebland, ym., (2019). Katsausartikkeli The Lancet	Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent.	mm. 3–18- (n=28), 7–11 (n=87), 6–11-vuotiaat (n=135) yhdysvaltalaiset lapset	Vanhemman vakava pitkäaikais sairaus	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus lasten kanssa käytävästä vuorovaikutuksesta, kun lapsen vanhemmalla on elämää uhkaava sairaus.

<p>Fearnley & Boland, (2017).</p> <p>Katsaus-artikkeli</p> <p>Palliative Medicine</p>	<p>Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: a systematic review.</p>	<p><18-vuotiaat lapset</p>	<p>Vanhemmalla elämää rajoittava sairaus</p>	<p>Mitkä ovat vanhempien asettamat odotukset siitä, kuinka terveydenhuoltohenkilökunnan olisi kommunikoitava lapsen kanssa vanhemman sairaudesta. Henkilökunnan huolet resursseistaan.</p>
<p>Franklin, Arber, Reed, ym., (2019).</p> <p>Katsaus-artikkeli</p> <p>Palliative Medicine</p>	<p>Health and social care professionals' experiences of supporting parents and their dependent children during, and following, the death of a parent: A qualitative review and thematic synthesis.</p>	<p>(vanhemman vaikea sairaus)</p>	<p>Tutkittu eri erikoisalojen hoitotyön ammattilaisia, kuten sairaanhoitajia.</p>	<p>Terveydenhuollon henkilökunnan emotionaalinen tunnekuorma voi vaikuttaa vuorovaikutukseen vanhemman ja lapsen kanssa.</p> <p>Työnantajat eivät huomioi tarpeeksi sairaanhoitajien tekemää emotionaalista työtä perhettä tukiessaan.</p>
<p>Hanna, McCaughan & Semple, (2019).</p> <p>Katsaus-artikkeli</p> <p>Palliative Medicine</p>	<p>Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: a systematic review.</p>	<p>(vanhemman vaikea sairaus)</p>	<p>Vanhemmalla kuolemaan johtava sairaus</p>	<p>Lukuisat asiat estävät tai hankaloittavat vanhempia kertomasta lapselleen vaikeasta sairaudesta.</p> <p>Avoin vuorovaikutus lapsen ja vanhemman välillä tukee selviytymistä.</p>
<p>Hann, Rapa, Miller, ym., (2022).</p> <p>American Journal of Hospice and Palliative Medicine®</p>	<p>Conversations about children when an important adult is at end of life: an audit.</p>	<p>(vanhemman vaikea sairaus)</p>	<p>Tutkittu eri erikoisalojen hoitotyön ammattilaisia, kuten sairaanhoitajia</p>	<p>Terveydenhuollon henkilökunta tarvitsee lisäkoulutusta kohdatakseen lapsiperheitä, joissa vanhemmalla on kuolemaan johtava sairaus.</p> <p>Ammattilaisten on tunnistettava, kuka aikuispotilaista on vanhempi.</p>

Kelo, Martinkainen, & Eriksson, (2013). Pediatric Nursing	Patient education of children and their families: nurses' experiences.	4–12-vuotiaat (n=16) => 35 % osallistujista	Tutkittu sairaanhoitajia	Sairaanhoitajien kokemuksia potilasohjauksesta ja lapsiperheiden voimaannuttamisesta.
Knafel & Deatrick, (2002). Pediatric Nursing	The challenge of normalization for families of children with chronic conditions.	Ei yksilöity	Pitkäaikaissairaus perheessä	Mitä on normalisointi perheissä, joissa on pitkäaikaissairaus.
Koller, (2017). Journal of Clinical Nursing	'Kids need to talk too': Inclusive practices for children's healthcare education and participation.	5–8-vuotiaat (n=6), 9–12-vuotiaat (n=6) => 46 % osallistujista	Lapsilla useita harvinaisia pitkäaikaissairauksia	Lapsipotilaat eivät ole tasa-arvoisessa asemassa pitkäaikaissairautteen liittyvissä asioissa: ymmärtäminen, ajatusten jakaminen, osallisuus.
Levetown & Committee on Bioethics, (2008). Katsausartikkeli Pediatrics	Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information.	Ei yksilöity	Mahdollisesti kuolemaan johtava pitkäaikaissairaus perheessä	Laaja katsaus terveydenhoitoalan ammattilaisista puhumassa vaikeista asioista lapsiperheelle. Käytännönläheisiä neuvoja edistää vuorovaikutusta.
Lönnqvist, (2014). Katsausartikkeli Duodecim	Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta?	Ei yksilöity	Tutkimus kertoo pääasiassa lääkäreistä, mutta sovellettavissa muuhun hoitotyöhön.	Ohjeita ja neuvoja vaikeiden asioiden puheeksi ottamiseksi lapsiperheiden kanssa.
Martin, Morton, Reid, ym., (2019). Nursing Children and Young People	The Me first communication model.	Ei yksilöity	Suunnattu terveydenhuollon ammattilaisille	Me first-kommunikaatiomallin esittely, mikä edistää lasten päätöksentekoa terveydenhuollossa.

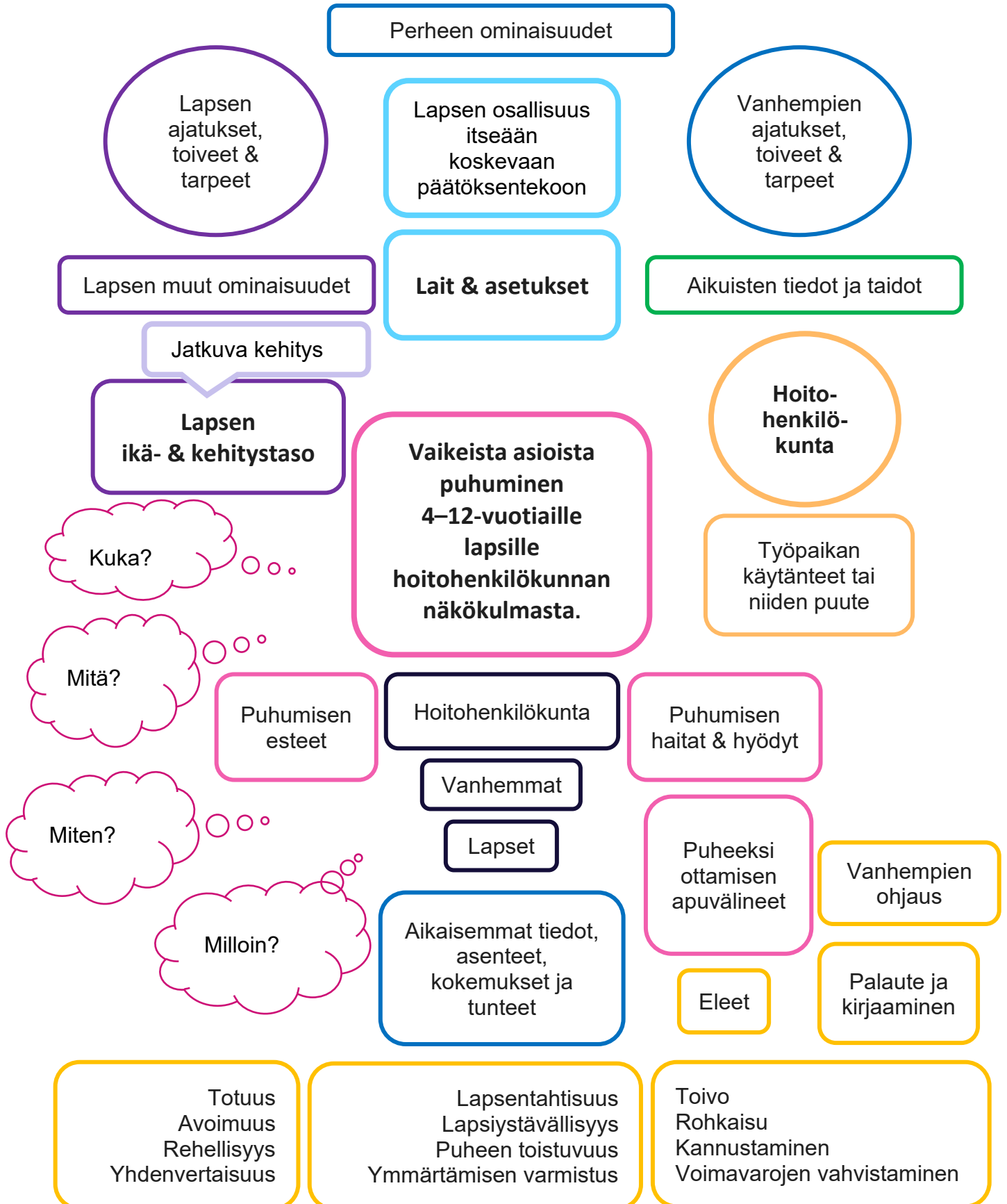
Marjamäki, E., & Leppälä, L. (2021). Katsaus-artikkeli Duodecim	Kuolemaa lähestyvä potilas – miten keskustelen lapsen kanssa.	Ei yksilöity	Suunnattu terveydenhuollon ammattilaisille	Käytännön ohjeita, kuinka lapsen kanssa puhutaan hänen läheisensä lähestyvistä kuolemasta.
Muñoz Sastre, Sorum, & Mullet, (2014). Child: Care, Health & Development	Lay people's and health professionals' views about breaking bad news to children.	4-, 6-, 8- ja 10-vuotiaat lapset	Kuolemaan johtava tai parannettavissa oleva sairaus	Vanhempien ja terveydenhuollon henkilökunnan mielipiteiden vaihtelevuus vaikeiden asioiden kertomisessa lapselle.
Pérez-Duarte Mendiola, (2022). Journal of Child Health Care	How to communicate with children, according to Health Play Specialists in the United Kingdom: A qualitative study.	Ei yksilöity	Lapsella pitkäaikaissairaus. Tutkittu eri erikoisalojen hoitotyön ammattilaisia, kuten sairaanhoitajia.	Mitkä ovat keinot, joilla alan ammattilainen voi kommunikoida tehokkaasti lapsen kanssa leikin avulla.
Smith, Maybach, Feldman, ym., (2019). Journal of Pediatric Oncology Nursing	Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnoses and treatment.	Lapsen keskiarvoikä n. 10-vuotta	Lapsella syöpä	Lasten ja vanhempien toiveita siitä, mitä, miten, kuka, milloin ja kenen kanssa terveydenhuollon ammattilaisten olisi hyvä kommunikoida lapsiperheelle syövästä.
Stein, Dalton, Rapa, ym., (2019). Katsaus-artikkeli The Lancet	Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition.	<18-vuotiaat	Lapsella mahdollisesti kuolemaan johtava sairaus.	Tietoa kommunikaation esteistä ja käytännön neuvoja kommunikaation tueksi lapsiperheen kanssa.
Svavarsdottir, Kamban, Konradsdottir, ym., (2020). Journal of Family Nursing	The impact of family strengths oriented therapeutic conversations on parents of children with a new chronic illness diagnosis.	9–12-vuotiaat (n=8) 6–8-vuotiaat (n=5) =>42 % osallistuneista	Lapsella pitkäaikaissairaus	Sairaanhoitajat voivat voimaannuttaa lapsiperheitä kokonaisvaltaisesti keskustelemalla heidän kanssaan sairauteen liittyvistä asioista.

Mukaan otetut vertaisarvioidut julkaisut perinnöllisyydestä.

Tekijä, julkaisuvuosi & lehti	Julkaisun nimi	Lapsen ikä	Vaikea asia/ tutkimuksen kohderyhmä	Tulokset
Driessnack, & Gallo, (2013). Pediatric Nursing	Children'draw-and-tell' their knowledge of genetics.	7–10-vuotiaat (n=27)	Valtaväestöä vastaavat lapset	Lapset tietävät perimään liittyvistä asioista enemmän kuin aikuinen tietää. Tiedonsaantilähteitä on useita (media).
Gallo, Knafel & Angst, (2009). Journal of Pediatric Nursing	Information management in families who have a child with a genetic condition.	3,7–15,9-vuotiaat	Useat geneettiset eli perimästä johtuvat harvinaissairaudet	Kuinka erilaiset lapsiperheet ymmärtävät ja käyttävät saamaansa geneettistä tietoa. Eri tiedonkäsittely mallit.
Keenan, McKee & Miedzybrodzka, (2020). Journal of Genetic Counseling	Genetics professionals' experiences of facilitating parent/child communication through the genetic clinic.	Vaikea geneettinen sairaus	Erikoissairaanhoidajat ja järjestöyöntekijät	Keinot, joilla alan ammattilaiset voivat helpottaa vuorovaikutusta lasten ja heidän vanhempiensa kanssa perinnöllisyysklinikalla.
Metcalf, Coad, Plumridge, ym., (2008). Katsausartikkeli European Journal of Human Genetics	Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research.	<18-vuotiaat	Useat geneettiset eli perimästä johtuvat harvinaissairaudet	Keinot, joilla terveydenhuollon ammattilainen voi helpottaa geneettisen riskitiedon antamista lapsiperheelle, tiedon ymmärtämistä ja tiedon herättämien tunteiden hallintaa.
Metcalf, Plumridge Coad, ym., (2011). European Journal of Human Genetics	Parents' and children's communication about genetic risk: a qualitative study, learning from families' experiences.	8–11-vuotiaat (n=9) =>27 % osallistuneista	Useat geneettiset eli perimästä johtuvat harvinaissairaudet	Avoimen geneettisen riskitiedon tärkeys lapsiperheelle. Lapset toivovat, että geneettinen riskitieto annetaan vähitellen pidemmällä ajanvälillä lapsuudessa.

Middleton, Calam, & Ulph, (2018). British Journal of Health Psychology	Communication with children about sickle cell disease: A qualitative study of parent experience.	Ei yksilöity	Sirppisoluanemia	Tietoa kuinka vanhemmat kommunikoivat lapselleen sirppisoluanemiasta.
Plumridge, Metcalfe, Coad, ym., (2011). Journal of Genetic Counseling	Parents' communication with siblings of children affected by an inherited genetic condition.	8–11-vuotiaat (n=9) =>27 % osallistuneista	Useat geneettiset eli perimästä johtuvat harvinaissairaudet	Vanhemmat tarvitsevat terveydenhoitohenkilökunnalta tukea kertoakseen lapselle (terveelle sisarukselle) perinnöllisestä sairaudesta ja sen riskistä.
Werner-Lin, Merrill, & Brandt, (2018). Katsausartikkeli Journal of Genetic Counseling	Talking with children about adult-onset hereditary cancer risk: A developmental approach for parents.	Ei iänmu-kaista jaotte-lua, jossa esi-koululaiset ja ala-astelaiset eritelty.	Lapsella geneettinen eli perimästä johtuva riski perinnölliseen syöpään.	Keinoja terveydenhuollon ammattilaisille, joiden avulla he voivat helpottaa perimään liittyvän riskitiedon antamista lapselle.

Liite 3. Kirjoitusta ohjaava miellekartta aihekokonaisuudesta



Liite 4. Taskuopas: vaikeista asioista puhuminen 4–12-vuotiaalle lapselle perheineen.

Vaikeista asioista puhuminen 4–12-vuotiaalle lapsille hoitohenkilökunnan näkökulmasta.		
Keskustelu vanhempien kanssa		
Valmistautuminen	Tutustu esitietoihin, jos niitä saatavilla. Havainnoi ja haastattele.	Lapsen perhetausta <ul style="list-style-type: none"> - suojaavat tekijät, vahvuudet ja heikkoudet - dynamiikka - kulttuuri Lapsen ominaisuudet: <ul style="list-style-type: none"> - ikä- ja kehitystaso - temperamentti ja emotionaalinen kypsyyys Tilanne: <ul style="list-style-type: none"> - Mikä sairaus ja mitä eri asioita siihen voi liittyä? - Kuka on sairas? (lapsi itse, aikuinen vai lapsen sisar?)
	Palauta mieleesi	Lapsen ikään ja kehitykseen liittyvät asiat ”Sairaana lapsen vanhemmat ovat usein huolestuneempia lapsen voinnista kuin mitä olisivat itse samalla tavoin sairastaessaan”
	Rauhoita tilanne (oma olotila + ympäristö).	Tunnista mitä tilanne/sairaus sinussa herättää. Pohdi onko syytä puhua vanhemmille ensin ilman lapsen läsnäoloa. Muistuta itseäsi elekielen ja äänensävyn tärkeydestä. Valitse rauhallinen tila ja hetki. Ole läsnä, kiinnostunut ja empaattinen sekä katso silmiin. Valmistaudu kaikenlaisiin reaktioihin. Luota intuitioon etenkin ammattikokemuksen karttuessa.
Tiedon hankinta ja kohtaaminen	Esittele itsesi ja tutustu perheeseen.	On tärkeää, että vanhemmat tietävät kenen kanssa keskustelevat. Huomioi keskustelussa mahdollisesti mukana olevat lapsen sisarukset. Pohdi, mitkä ovat perheen vahvuudet ja mahdolliset heikkoudet.
	Keskustele vanhempien kanssa.	Mitä he jo tietävät sairauteen liittyvistä asioista? <ul style="list-style-type: none"> - Käytä ymmärrettävää kieltä - korjaa mahdolliset väärinkäsitykset Anna yhdenmukaista tietoa muun hoitohenkilökunnan kanssa. Huomioi vanhempien tietämys ja sanoita sitä. Mitä aikuiset tuntevat tilanteessa? Normalisoi ja sanoita tilanne ja tunteet. Kysymyksiä: <ul style="list-style-type: none"> - Mitä he ovat kertoneet lapselleen vaikeasta asiasta? - Mitä lapsi on ehkä nähnyt tai kuullut? - Mitä lapsi on kokenut? - Mitä vanhemmat luulevat lapsen tietävän vaikeasta asiasta? - Miten lapsi on reagoinut ja onko hänen käytöksessään tapahtunut muutoksia? - Mitä yleisiä käsitteitä tai asioita lapsi jo ymmärtää tai tietää?
Yhteistyön vahvistus	Poista turha syyllisyys.	Sanoita, ettei (lapsen/vanhemman) sairaus ole hänen syytään, eikä asia johdu mistään tietystä teosta tai tekemättä jättämisestä.
	Ole yhdenvertainen.	Kerro avoimesti myös, jos et tiedä jotakin. Älä piiloudu ammattinimikkeesi taakse koskettavissa tilanteissa.
	Kysy ja kuuntele vanhempien toiveet ja tarpeet.	Kuuntele (älä ole itse äänessä). Varmista, että olet ymmärtänyt heidän kertomansa oikein. Kysy vanhempien toiveista ja tarpeista. Kunnioita vanhempien päätöksiä. Anna aikaa vanhemmille esittää kysymyksiä.

Tiedon antaminen puhumisen hyödyistä ja puhumattomuuden haitoista	Tuo esille miksi vaikeista asioista puhuminen on tärkeää.	Lapsen oikeudet ja aikuisten velvollisuudet (Lait ja säädökset) Vaikeista asioista puhumisen hyödyt ja puhumattomuuden haitat: <ul style="list-style-type: none"> - Kertomatta jättäminen ei suojele lasta - Lapsi kasvaa tietoon - Puhuminen edistää koko perheen hyvinvointia ja yhteenkuuluvuutta vaikeissakin tilanteissa - Puhuminen vaikeista asioista opettaa lasta selviytymään vaikeista tilanteista ja tunnistamaan tunteitaan sekä ajatuksiaan.
Tavoitteiden asettaminen		Aseta tavoitteet yhdessä aikuisen/aikuisten kanssa: <ul style="list-style-type: none"> - Mitä lapselle kerrotaan, kuka, mitä, milloin ja miten? Ohjaa ja tue vanhempia keskustelemaan asiasta myös kotona.
Rohkaisu ja kannustus		Kannusta vanhempia keskustelemaan usein lapsen kanssa, myös vaikeiksi kokemista asioista: <ul style="list-style-type: none"> - Ei ole oikeaa eikä väärää tapaa kertoa, jos asioista puhutaan niiden oikeilla nimillä (ei vertauskuvin tai kiertoilmaisuin). - Painota puhumisen prosessiluonnetta <ul style="list-style-type: none"> o Ei kaikkea kerralla, ”palastelu” o Toistuvuus, myös myöhemmin lapsen kehittyessä tai tilanteen mentyä jo ohi.
Voimaannuttaminen eli voimavarojen näkyväksi tekeminen	Tulevaisuus & toivo	Anna toivoa ja myönteisiä tulevaisuuden näkymiä: <ul style="list-style-type: none"> - Esim. lääketiede ja tutkimukset kehittyvät, hyvä kivun hoito jne. Lisää perheen oman elämän hallinnan ja turvallisuuden tunnetta <ul style="list-style-type: none"> - Tarjoa tietoa, jolla he voivat käsitellä tilannettaan. - Tunnista perheen vahvuudet ja voimista niitä. Vahvista: <ul style="list-style-type: none"> - Perheen ongelmaratkaisutaitoja - Lapsen ja vanhemman keskinäistä suhdetta, jossa on lupa kysyä ja ilmaista mielipiteensä ja tunteensa. Kehota pitämään huolta vanhempien omasta jaksamisesta. Tarjoa tukea.
Tulevasta kertominen		Kerro mahdollisista seuraavista hoitotoimenpiteistä tai tapahtumista. Tarjoa tutkittua tietoa vastaavassa tilanteissa olevien selviytymisestä.
Lisätuen tarjoaminen		Kysy perheen turvaverkoista. Tarjoa lisää keskustelutukea. Anna tietoa kolmannen sektorin tarjoamista palveluista ja vertaistuen mahdollisuuksista vanhemmille ja lapsille. Tuo esille puheeksi ottamisen apuvälineet myös vanhempien käytettäväksi, kuten leikki, lapsille suunnatut kirjat ja animaatiot.
Palautteen pyytäminen		Mitä vanhemmat kokivat ennen keskustelua ja keskustelun jälkeen? Mitä he haluavat vielä tietää? Mitä tarpeita on noussut esille? Miten tarpeisiin voisi heidän mielestään vastata?
Kirjaaminen		Kirjaa saamasi tiedot, jotta muut alan ammattilaiset tietävät tilanteen ja tunnistavat perheen mahdolliset lisätarpeet. <ul style="list-style-type: none"> - Esim. miten vanhemmat suhtautuvat ikä- ja kehitystason mukaisen tiedon antamiseen lapselle; kuka, mitä, milloin, miten?
Itsereflektio ja -arvio		Pohdi lopuksi omaa toimintaasi. Mitä voisit tehdä ensi kerralla paremmin? Mitä opit, jota voit hyödyntää tavatessasi toisia lapsiperheitä?

Vaikeista asioista puhuminen 4–12-vuotiaille lapsille hoitohenkilökunnan näkökulmasta.		
Keskustelu lapsen kanssa		
Valmistautuminen	Palauta mieleesi	Lapsen ikään ja kehitykseen liittyvät yleiset asiat ja että lapsi voi oireidensa vuoksi käyttäytyä ikäistään nuoremmin. Lapsen suhtautuminen vaikeisiin asioihin voi olla eri kuin aikuisella. Väärin ymmärrettyjä asioita on vaikea korjata.
	Rauhoita tilanne (oma olotila + ympäristö).	Tunnista ja tarkastele mitä itse koet vaikeasta asiasta tai tilanteesta. Valitse rauhallinen tila ja hetki keskustelulle. Muistuta itseäsi elekielen ja äänensävyyn tärkeydestä. Aseta keskustelun tavoite mahdollisesti yhdessä vanhempien kanssa.
Tiedon hankinta ja kohtaaminen	Esittele itsesi ja tutustu lapseen.	On tärkeää, että lapsi tietää kenen kanssa keskustelee. Istu lapsen tasolla tai vieressä ja katso silmiin. Havainnoi. Ole empaattinen, ilahtunut ja kiinnostunut lapsesta. Luota intuitioon etenkin ammattikokemuksen karttuessa.
	Keskustele lapsen kanssa.	Käytä avoimia kysymyksiä. Puhu aluksi jostakin yleisestä ja helposta asiasta. Kysy lapselta mitä hän arvelee tapaamisenne syyksi. Hyödynnä puheeksi ottamisen tapoja ja välineitä: sadut, leikit, piirtäminen. Selvitä mitä lapsi jo tietää ja miten hän on ymmärtänyt asiat? Mitä hän itse ajattelee asiasta tai tilanteestaan? Miten kaverit/aikuiset ovat reagoineet ja mitä kysyneet vaikeasta asiasta?
	Luo avoin ja turvallinen ilmapiiri ja asetu lapsen asemaan.	Huomioi tilanteessa mahdollisesti olevat sisarukset. Kerro mistä asioista kerrot vanhemmille ja mitkä jäävät vain sinun tietoosi. Sanoita omia tunteitasi ja ajatuksiasi – se antaa mallia lapselle. Normalisoi tilanne ja kerro, että kaikki tunteet ovat sallittuja. Kysy lapsen mahdollisista peloista ja vakuuta, että autat ja olet tukena.
	Huolehdi lapsen-tahtisuudesta ja lapsiystävällisyydestä.	Älä pakota keskusteluun/kuuntelemiseen: lapsi tarvitsee aikaa. Varaa tarvittaessa useita keskustelu- ja tapaamiskertoja. Anna tietoa sopivasti: ei liikaa eikä liian paljon. Vältä väärinkäsitykset: <ul style="list-style-type: none"> - pysy konkreettisissa asioissa - puhu asioista niiden oikeilla nimillä – ei kiertoilmaisuja/vertauskuvia - käytä yksiselitteisiä ja lapselle tuttuja sanoja. Kerro asioista totuus huomioiden lapsen ikä- ja kehitystaso.
Yhteistyön vahvistus	Poista syyllisyys ja vastuu.	Sanoita, ettei (lapsen/vanhemman) sairaus ole hänen syytään. Kerro myös, että aikuiset ovat vastuussa mahdollisesta sairauden hoidosta.
	Ole yhdenvertainen.	Kerro avoimesti, jos et osaa vastata tai jotakin asiaa ei voi tietää. Älä piiloudu ammattinimikkeesi taakse koskettavissa tilanteissa.
	Kysy toiveista ja tarpeista.	Mitä lapsi haluaa tietää juuri nyt/myöhemmin. Kysy voisitteko ratkaista jonkin lapsen kokeman ongelman yhdessä. Kysy lapsen tulevaisuuden ajatuksista.
Varmista		Mitä ja miten lapsi on kuulemansa asiat ymmärtänyt? Varmista lapsen selviytyminen tiedon tuomasta tunnekuormasta. Säilytä lapsen turvallisuuden tunne tilanteessa kuin tilanteessa.
Rohkaisu, kannustus ja voimavarat	Tulevaisuus & toivo	Kannusta ja rohkaise kyselemään nyt tai myöhemmin, myös vanhemmilta. Lisää lapsen kykyä käsitellä tilannettaan, tunteitaan ja ajatuksiaan. Anna toivoa ja myönteisiä tulevaisuuden näkymiä. Kerro mahdollisista tulevista hoitotoimenpiteistä tai tapahtumista.
Palautteen pyytäminen		Mitä lapsi koki ennen keskustelua ja nyt keskustelun jälkeen? Mitä tarpeita on noussut esille ja miten niihin voisi lapsen mielestä vastata?
Kirjaaminen		Kirjaa tärkeimmät havainnot, miten keskustelu on mennyt ja mistä puhuttu.