

Lapsen palliatiivinen hoitotyö

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Lotta Kymäläinen
Radu Pralea

Opinnäytetyö
Marraskuu 2018
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä(t) Kymäläinen, Lotta Pralea, Radu	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 7.11.2018
	Sivumäärä 38	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Lapsen palliatiivinen hoitotyö		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Pasonen Heidi, Grommi Salla		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Lapsen palliatiivinen hoitotyö on potilas- ja perhelähtöistä hoitoa, mikä parantaa ja ylläpitää vakavasti sairaan lapsen elämänlaatua läpi sairastamisprosessin. Palliatiivinen hoito voi helpottaa myös lapsen oireita, epämukavuutta ja vähentää sekä lapsen että muun perheen stressiä. Suomessa ei ole olemassa yhtenäisiä lasten palliatiivista- tai saattohoitoa koskevia suosituksia tai ohjeita. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, mitä lasten palliatiivisella hoitotyöllä tarkoitetaan. Tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta lasten palliatiivisesta hoidosta. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä olivat 1) Mitä lasten palliatiivinen hoito on?; 2) Miten lasten palliatiivinen hoito eroaa lasten saattohoidosta?; 3) Millaisia erityispiirteitä lasten palliatiiviseen hoitoon liittyy? Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyöhön valikoitui mukaan kuusi tutkimusta, jotka vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymykseen. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.</p> <p>Tuloksista nousi esille seuraavia asioita; Lapsen palliatiivinen hoito voidaan aloittaa heti diagnoosin saannin yhteydessä muiden hoitojen rinnalle ja se voi kestää koko lapsen elämän ajan. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, käsittäen hoidon viimeiset viikot tai korkeintaan kuukaudet. Lapsen palliatiivinen hoitotyö on parhaimmillaan toteutettuna tiivistä yhteistyötä moniammatillisen työryhmän, lapsen sekä perheen välillä. Hyvä ja avoin keskusteluuyhteys ammattilaisten, lapsen ja perheen välillä on tärkeää ja lapsen ikätaso ja kehitysaste tulee huomioida hoitotyössä tarkasti. Sairaanhoitaja on avainasemassa lapsen palliatiivisen hoidon toteuttajana, koska sairaanhoitaja viettää eniten aikaa lapsen ja perheen kanssa. Johtopäätöksinä voidaan sanoa, että lapsen palliatiivinen hoito on tärkeä ja ajankohtainen aihe, josta tarvitaan lisää tutkimusta. Valtakunnalliset ja yhtenäiset hoitosuosituksukset parantaisivat hoidon laatua ja yhdenmukaisuutta. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää lasten palliatiivisen hoitotyön ja koulutuksen kehittämisessä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Lapsi, palliatiivinen hoito, lapsen palliatiivinen hoito, lapsen saattohoito, hoitotyö, perhehoitotyö, kuolema		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Kymäläinen, Lotta Pralea, Radu	Type of publication Bachelor's thesis	Date 7.11.2018 Language of publication: Finnish
	Number of pages 38	Permission for web publication: x
Title of publication Paediatric palliative care		
Degree programme Degree programme in Nursing		
Supervisor(s) Pasonen Heidi, Grommi Salla		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>Paediatric palliative care is patient and family oriented nursing, which enhances and maintains the quality of life of a child with life-threatening conditions throughout her/his life. Palliative care might ease the child's symptoms, discomfort and decrease both the child's and other family members' stress. There are no unified guidelines or instructions for paediatric palliative care in Finland.</p> <p>The purpose of the thesis was to illustrate the concept of paediatric palliative care. The goal was to increase the healthcare professional's knowledge of paediatric palliative care. The research questions were 1) What is paediatric palliative care?; 2) What is the difference between paediatric palliative care and paediatric hospice care?; 3) What special features paediatric palliative care include? The thesis was implemented as a descriptive literature review that focused on six studies that responded to the research questions. The data was analysed by using content analysis.</p> <p>The results highlighted the following issues: Paediatric palliative care can be started right after the diagnosis along with other treatments and can go on through child's illness. Paediatric hospice care is a part of paediatric palliative care focusing on the last weeks, or at most the last few months of the child's life. At best, paediatric palliative care is close cooperation between the members of an interdisciplinary team, child and family. Good and open communication among professionals, child and his/her family is paramount and the age and the stage of development of the child must receive due attention in nursing care. Nurses are in ideal roles in provision of paediatric palliative care because they spend the most time with children and their families. In conclusion, paediatric palliative care is an important and current topic on which more research is needed. National and standardised guidelines for paediatric palliative care would enhance the quality and uniformity of the treatment. The results of the thesis can be used in the development of paediatric palliative care and the related education.</p>		
Keywords/tags (subjects) Child, palliative care, paediatric palliative care, paediatric hospice care, nursing, family nursing, death		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Kuolevan lapsipotilaan hoito	4
	2.1 Palliatiivinen hoitotyö.....	5
	2.2 Saattohoito	6
	2.3 Kuolevan lapsipotilaan oireenmukainen hoito	8
3	Perhehoitotyö osana lapsen palliatiivista hoitoa	9
	3.1 Perheen määritelmä.....	11
	3.2 Lapsen sairastuminen.....	11
	3.3 Perhehoitotyön menetelmiä	13
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	14
5	Opinnäytetyön toteutus	15
	5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	15
	5.2 Aineiston haku ja sisäänotto- ja poissulkukriteerit	16
	5.3 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä	18
6	Opinnäytetyön tulokset	18
	6.1 Lasten palliatiivinen hoitotyö	18
	6.2 Lasten palliatiivisen hoitotyön ja saattohoidon erot sekä yhtenäisyydet	21
	6.3 Lasten palliatiivisen hoitotyön erityispiirteet.....	23
	6.3.1 Perinnön jättäminen.....	23
	6.3.2 Eläinavusteiset interventiot.....	24
	6.3.3 Kommunikaatio.....	25
	6.3.4 Vastasyntyneen palliatiivinen hoito	27
7	Pohdinta.....	28
	7.1 Tulosten tarkastelu.....	28

	2
7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	29
7.3 Johtopäätökset	31
Lähteet	32
Liitteet	36
Liite 1. Tutkimusaineiston esittely	36

Taulukot

Taulukko 1. Hoitolinjauksien neliportainen malli. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.).....	5
Taulukko 2. Palliativisen hoidon tarkoitus (WHO Definition of Palliative Care 2018). .	6
Taulukko 3. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku.....	17
Taulukko 4. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	17
Taulukko 5. Sairaanhoidajan osaamisalueet lapsen palliativisessa hoitotyössä (Akard ym. 2018, 5).....	21
Taulukko 7. Suomenkielinen muistilista keskustelun tueksi (Akard ym. 2018, 5).	26

1 Johdanto

Suomessa kuolee vuosittain 400-500 lasta ja nuorta (Hänninen 2006, 69). Suomessa ei ole olemassa lasten palliatiivista- tai saattohoitoa koskevia suosituksia tai ohjeistuksia. Nykyiset saattohoitosuosituksset eivät myöskään tunnista lasten saattohoitoon liittyviä erityispiirteitä. Sairaanhoidopiireillä ei ole selkeitä linjauksia tai ohjeita lapsen palliatiivisen hoitotyön toteuttamiseen. Usein palliatiivinen hoitotyö saatetaan sekoittaa saattohoidon kanssa tai pitää näitä kahta käsitettä samana asiana. (Helander, Rahikainen 2016, 1008.) Sairaanhoidajat viettävät eniten aikaa lapsipotilaan ja tämän perheen kanssa ja ovat näin avainasemassa lasten palliatiivisen hoidon toteuttamisessa (Akard ym. 2018, 1).

Palliatiivinen hoito on potilas- ja perhelähtöistä hoitoa, mikä parantaa elämänlaatua koko sairastamisprosessin läpi sekä voi helpottaa hengenvaarallista sairautta sairastavan lapsipotilaan oireita, epämukavuutta ja stressiä. Lasten palliatiivisen hoidon tärkeimpiä komponentteja ovat fyysinen, psykososiaalinen ja hengellinen hoito, sekä perheiden tukeminen ja ohjaus päätöksien teossa. (Akard, Hendricks-Ferguson, Gilmer 2018, 1.) Lapsen sairastuminen vaikuttaa merkittävästi koko perheen elämään (Åsted-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara 2008, 443-449).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, mitä lasten palliatiivisella hoitotyöllä tarkoitetaan. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta lasten palliatiivisesta hoitotyöstä ja opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää lasten palliatiivisen hoitotyön ja koulutuksen kehittämisessä.

2 Kuolevan lapsipotilaan hoito

Hoitotyön ammattilainen voi kohdata kuolemaa ja kuolevia potilaita joka päivä, mutta kuolema ja elämän loppuhetket eivät koskaan ole normaalia arkea lapsipotilaiden tai heidän perheidensä elämässä. Jokaisen ihmisen kohdalla syntyminen ja kuoleminen tapahtuu vain kerran. (Surakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä, Kaunonen 2015, 10-11).

Vastaava lääkäri määrittelee lapsen hoitosuunnitelman elämän loppuvaiheelle, yhdessä hoitohenkilökunnan ja lapsen perheen kanssa. Perheen mukaanotto hoidon suunnitteluun on täysin perheen itsensä päätettävissä. Laadittava hoitosuunnitelma pitää sisällään kirjaukset ja keskustelut sairauden eri vaiheista ja sen etenemisestä, hoidon tavoitteista ja siinä käytettävistä hoitomenetelmistä, hoitolinjauksista ja mahdollisista hoitorajoitteista sekä lapsen, että perheen toiveista ja peloista kuoleman lähestyessä. Keskusteluja lääkärin, hoitohenkilökunnan sekä perheen välillä on käytävä lapsen sairauden edetessä jatkuvasti ja hoitosuunnitelmaa on tarkennettava sitä mukaan, kun uusia asioita tai linjauksia ilmenee. Hoitosuunnitelma on tärkeää tehdä ajoissa varsinkin sairauksissa, joissa lapsen yleistila heikkenee nopeasti. (Duodecim 2018).

Yksi osa hoitosuunnitelmaa on hoitolinja. Hoitolinjalla määritellään hoidon tavoitteet, millä hoidosta poistetaan esimerkiksi asiat ja hoidot, jotka tuottavat lapselle kipua tai ovat turhia hoidon toteuttamisessa. Hoitolinjalla määritellään lapselle paras mahdollinen hoito. (Duodecim 2018). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito –suosituksessa on esitetty hoitolinjauksien neliportainen malli (ks. taulukko 1). Täytyy ottaa kuitenkin huomioon, että kyseinen malli on suunnattu aikuispotilaiden hoitoon.

Hoitolinjauksien neliportainen malli

- 1) Kuratiivinen eli parantava hoitolinja (Tavoitteena pysyvä paraneminen);
- 2) Taudin etenemistä jarruttava hoitolinja (Tavoitteena taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentäminen);
- 3) Palliatiivinen hoitolinja (Tavoitteena kärsimyksen lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen. Taudin kulkuun ei enää mahdollista olennaisesti vaikuttaa);
- 4) Saattohoito (Palliatiivinen hoito kuoleman läheisyydessä, päiviä tai viikkoja. Kuolevan hoito).

Taulukko 1. Hoitolinjauksien neliportainen malli. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

2.1 Palliatiivinen hoitotyö

WHO:n (1998) määritelmän mukaan palliatiivinen hoito on lähestymistapa, joka parantaa niin lapsen, kuin hänen perheensäkin, elämänlaatua heidän kohdatessaan kuolemaan johtavan sairauden sekä sen tuomia ongelmia. Palliatiivisen hoidon tarkoitus on ehkäistä ja helpottaa kärsimystä. Hyvä kivun arviointi ja hoito sekä muiden fyysisten, psykososiaalisten ja henkisten ongelmien helpottaminen ja niissä auttaminen kuuluvat tähän olennaisesti. Kärsimys käsitteenä kattaa niin fyysisen, psykososiaalisen kuin eksistentiaalisen kärsimyksen. Palliatiivisessa hoidossa kärsimys käsitetään monimuotoisena, elämänlaatua heikentävänä kokemuksena. Terveysteen liittyvä elämänlaatu taas on subjektiivinen yksilön kokemusmaailmaa kuvaava, moniulotteinen käsite, joka sisältää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin. Yksi palliatiivisen hoitotyön tavoitteista on, että lapsi pystyisi elämään omien voimiensa sekä halujensa mukaista elämää, mahdollisimman vähäisin oirein, kuolemaansa asti. (Antikainen, Hänninen, Saarto & Vainio 2015, 10.) Lapsen toiveet ja mieltymykset otetaan huomioon kaikissa arjen toiminnoissa, esimerkiksi tarjottavat ruoat ja juomat ovat sellaisia, joista lapsi pitää. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo, Uotila 2012, 295.)

Palliativinen hoito olisi ideaalista aloittaa mahdollisimman varhain tautispesifisen hoidon rinnalle, lievittämään oireita ja tukemaan lasta sekä perhettä. Palliativisen hoidon osuus kasvaa asteittain taudin edetessä ja sen tarpeen kasvaessa siihen asti, että sairauden kulkuun ei voida vaikuttaa, tai se ei ole tarkoituksenmukaista.

(Antikainen ym. 2015, 10.) Taulukossa 2 on esitettyinä palliativisen hoidon tarkoitukset.

Palliativisen hoidon tarkoitus

- ❖ Helpottaa kipuja ja muita ahdistavia oireita
- ❖ Vahvistaa elämää ja tehdä kuolemasta mahdollisimman normaali prosessi
- ❖ Ei hidasta tai jouduta kuolemaa
- ❖ Yhdistää psykologinen ja henkinen puoli potilaan hoitoon
- ❖ Tarjota potilaalle mahdollisuus elää mahdollisimman aktiivista elämää kuolemaan saakka
- ❖ Tiimityöskentelynä vastata potilaan ja tämän perheen tarpeisiin
- ❖ Tarjota tukea potilaan perheelle
- ❖ Parantaa elämänlaatua ja vaikuttaa positiivisesti taudin etenemisen suuntaan
- ❖ Olla sovellettavissa taudin varhaisessa vaiheessa yhdessä muiden, taudin etenemistä hidastavien, hoitojen kanssa (kemoterapia, sädehoito ym.)
- ❖ Sisältää tarvittavat tutkimukset ahdistavien, kliinisten komplikaatioiden ymmärtämiseksi ja hoitamiseksi.

Taulukko 2. Palliativisen hoidon tarkoitus (WHO Definition of Palliative Care 2018).

2.2 Saattohoito

Valvira (2017) määrittelee saattohoidon seuraavalla tavalla: *”Saattohoito on lähestyvää kuolemaa edeltävää hoitoa silloin, kun kuoleman odotetaan tapahtuvan lähipäivien tai –viikkojen aikana. Se voi olla osa palliativista hoitoa ja sen tarkoituksena on*

tukea ja hoitaa yksilöllisesti kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään parhaalla mahdollisella tavalla, inhimillisiä arvoja kunnioittaen. Saattohoidossa kuolevalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan.” Lastentaudeissa saattohoidon kehittäminen aloitettiin Yhdysvalloissa 1970-luvun lopulla, mutta varsinaisesti se otettiin käyttöön vasta 1980-luvun alussa. Kansainvälinen lastensyöpätautien yhdistys (International Society of Pediatric Oncology) antoi vuonna 1999 ensimmäisen asiaa koskevan ohjeistuksen. (Hänninen 2006, 69.)

Saattohoitopäätöksen edellytyksenä on, että lapselle on jo diagnosoitu kuolemaan johtava sairaus sekä nähty sen etenevän kohti kuolemaa. Saattohoidon kannalta tärkeää on kuolevan lapsipotilaan tunnistaminen, jotta hoito voidaan suunnitella niin, että lapsi saa mahdollisimman nopean avun. Usein kuolevaksi lapsipotilaaksi mielletään toimintakyvyltään merkittävästi heikentynyt lapsi, jolla lähestyvän kuoleman merkit voi havaita ja elintoiminnot jo hiipuvat. Saattohoito on hyvää oireiden lievitystä ja lapsen sekä perheen tukemista ja se mahdollistaa myös jäähyväisten jättämisen (Antikainen ym. 2015, 11). Saattohoidon aikana koko perhe tarvitsee monipuolista tukea. Lapsen ja perheen tukemisen tulisi perustua avoimuteen sekä rehellisyyteen. Pitää kuitenkin kunnioittaa myös vanhempien tahtoa olla ottamatta tukea vastaan. (Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen 2017, 2.) Kuoleman lähestyessä on lapselle tärkeää luoda turvallinen tunne. Kuolevan lapsen perhe saa olla kuolevan lapsen lähellä rajoituksetta sekä heille parhaalla mahdollisella tavalla. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori, Uotila 2012, 295.) Tässä asiassa on hyvä huomioida esimerkiksi tilajärjestelyt, jotta perheelle voidaan mahdollistaa riittävä yksityisyys sekä läheisten läsnäolo. Perheelle tulisi antaa mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon ja sitä koskevaan päätöksentekoon. (Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen 2017, 2.) Lasten kohdalla saattohoitoon siirtyminen ei tarkoita hoitojen loppumista, vaan hoidon tavoite vain muuttuu. Hoito voi edelleenkin olla vaativaa, monivaiheista ja aktiivista, ja sen tarkoituksena on taata lapselle mahdollisimman hyvä loppuelämä. (Hänninen 2006, 69-71.)

2.3 Kuolevan lapsipotilaan oireenmukainen hoito

Kuolevan potilaan oireiden hoidosta on tehty Käypä hoito –suositus, mutta täytyy huomioida, että se koskee kuolevien aikuispotilaiden hoitoa. (Helander, Rahikainen 2016, 1008). Kuolevan potilaan tyypillisimpiä oireita ovat kipu, hengitystieoireet (hengenhadistus, yskä), maha- ja suolisto-oireet (pahoinvointi, ummetus), kuivuminen, ruokahaluttomuus (painon lasku), poikkeava uupumus eli fatiikki, äkillinen seksuaalinen sekä psyykkiset oireet kuten ahdistuneisuus, masennus (Tarnanen, Saarto, Laukkala 2018).

Lääkehoidon suunnittelu kuuluu lasta hoitavalle lääkärille, mutta lääkehoidon toteutus ja vaikuttavuuden arviointi kuuluvat hoitohenkilökunnalle. Hoitotyön ammattilainen ohjaa parantumattomasti sairasta lasta ja hänen perhettään mahdollisesti osallistumaan lääkehoidon toteutukseen ja sen vaikuttavuuden arviointiin. Mitään lääkettä ei voi antaa ilman, että sen vaikuttavuutta arvioidaan sovitun ajan kuluttua, kun lääke on ehtinyt vaikuttaa. Palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen hoidossa on huolehdittava siitä, ettei monilääkitys, eli polyfarmasia, lisää haittavaikutusten määrää, jolloin oiretaakka lapsella lisääntyisi. Lääkehoidon jatkuva tarkkailu, päivittäminen ja osaaminen kuuluvat palliatiivisen hoidon asiantuntijuuteen ja Käypä hoito- suositusten seuraaminen on tärkeä osa tätä kokonaisuutta. (Surakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä, Kaunonen 2015, 64-65).

Saattohoidossa olevilla lapsilla yksi suurimmista peloista on kipu. Nykytutkimusten perusteella noin 90% palliatiivisessa ja saattohoidossa olevista lapsista tarvitsee jossain vaiheessa hoitoaan lievitystä kipuihinsa. Lasten kivunhoito oli pitkään lääketieteessä ja hoitotyössä vähätelty asia, ja varsinkin erilaiset uskomukset ja riittämätön tieto estivät riittävän hyvän kivunhoidon. Aiemmin uskottiin, että lapset eivät tunne kipua samalla tavalla kuin aikuiset, koska lasten hermosto on kehittymättömämpi. Uskottiin, että koettu kipu ei jää lapsen muistiin ja että esimerkiksi lapset tulevat oipateille helpommin riippuvaisiksi, koska heidän metaboliensa toimii eri tavoin kuin

aikuisilla. Lasten kivunhoidossa epäonnistuminen johtuu usein yleensä liian pienistä lääkeannoksista. (Hänninen 2006).

Lasten lääkkeettömästä kivunhoidosta puhuttaessa monet eri keinot, ja varsinkin vanhempien läsnäolo ja sen tuoma turva, ovat tärkeässä roolissa. Vanhempien rooli yleisestikin kivunhoidossa on tärkeää, koska vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten ja huomaavat, jos lapsen käytöksessä tai olemuksessa on jotain erilaista, esimerkiksi juuri kivun tunteiden takia. Vanhemmat käyttävät eniten lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä, mikäli he arvioivat lapsensa kivun olevan kovaa. Hoitohenkilökuntakin ymmärtää vanhempien roolin tärkeyden lapsen kivunhoidossa, vaikkakin saattavat kokea käytännön toteutuksen vaikeana. Lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä sairaalassa ovat esimerkiksi puhuminen, katsekontaktin pitäminen lapseen ja ajatusten siirtäminen pois kivusta luomalla esimerkiksi mielikuvia ja mukavia ajatuksia. Tärkeää on myös toimenpiteestä kertominen lapselle ja tieto siitä, mitä ollaan tekemässä ja siihen rohkaisu. Vanhemmat tai hoitohenkilökunta voivat tarjota lapselle ajanvietettä, mikäli esimerkiksi toimenpiteeseen pääseminen tai sen odottaminen venyy, jolloin lapsen huomio ja keskittyminen voi siirtyä hetkellisesti pois tulevastakin. Muita tärkeitä lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä ovat koskettaminen, hierominen, asennon muuttaminen, hengitystekniikoiden opettelu, lapsen rentouttaminen, lempilelun mukaan ottaminen ja häiritsevien äänten vähentäminen. (Jaakola, Tiri, Kääriäinen, Pölkki, 2013.)

3 Perhehoitotyö osana lapsen palliatiivista hoitoa

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan perheen terveyden edistämistä. Perhehoitotyöllä pyritään löytämään perheen omat voimavarat, sekä tukemaan ja vahvistamaan niitä. Lisäksi perhehoitotyöllä on tarkoitus edistää perheen selviytymistä ja terveyttä

erilaisissa muuttuvissa elämäntilanteissa. (Åsted-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Majala, Paavilainen, Potinkara 2008, 73.) Lapsen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin kannalta koko perheen aktiivinen osallistaminen palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon on lapselle parempi, kuin perheen sivuuttaminen hoidon toteutuksessa. Ihanteellista olisi, jos palliatiivinen hoito sekä saattohoito voitaisiin toteuttaa mahdollisimman pitkälti lapsen kotona perheen luona. Lapsi ja perheenjäsenet voivat kuitenkin yhdessä päättää viimeisen hoitovaiheen hoitopaikasta. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori, Uotila 2012, 295.)

Palliatiivisessa hoidossa lapsen perhe on tärkeässä roolissa. Kun lapsi sairastuu vakavasti, tarvitsee tukea koko perhe. (Antikainen ym. 2015, 10.) Perhekeskeisessä hoitotyössä on ajateltava, keitä perheeseen kuuluu ja kuinka se lopulta määritellään. Ensisijaisesti lapsi itse määrittelee hänelle tärkeät ihmiset, jotka ovat läsnä hänen elämässään, sairauden aikana sekä palliatiivisessa hoidossa. Myös lapsen tahto täytyy ottaa huomioon, kun suunnitellaan kuinka perhe osallistuu hoitoon ja mikä on heidän merkityksensä hoitotyössä. Perheen kokemukset hoidosta ovat tärkeitä. Esimerkiksi se, että he kokevat olevansa tervetulleita sairaalaan ja lapsen luo tai että hoitohenkilökunta kysyy perheenjäsenten vointia sekä heidän kuulumisiaan ovat merkittäviä asioita. Hoitajat usein tietävät perhekeskeisyyden tärkeyden ja sen merkityksen potilaan hyvään ja kokonaisvaltaiseen hoitamiseen, mutta voivat kokea, että eivät tiedä kuinka perheen kanssa tulisi toimia. Perhekeskeisessä hoitamisessa on tärkeää kuunnella lapsen lisäksi myös perheen haluja osallistua potilaan hoitoon. Perheenjäsenet voivat esimerkiksi auttaa ruokailuissa, peseytymisessä tai hiusten hoidossa. Hoitoon osallistuminen ei kuitenkaan aina ole mahdollista. Esimerkiksi perheenjäsenten jaksamisen puute tai väsymys voivat estää heitä osallistumasta siihen, eikä heitä voi siihen pakottaa. Parhaimmillaan hoitohenkilökunta ja lapsen perhe toimivat yhteistyössä potilaan hyväksi. (Surakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä, Kaunonen 2015, 30-32).

3.1 Perheen määritelmä

Tyypillisesti perhe määritellään äidin, isän ja lasten muodostamaksi kokonaisuudeksi, jolloin puhutaan ydinperheestä. Ydinperheessä perheen jäsenet ovat sidoksissa toisiinsa biologisin perustein. Perhe voi kuitenkin muodostua monella muullakin tavalla. Perinteisen ydinperheen, avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen lisäksi on olemassa uusperheitä, joissa on molempien vanhempien lapsia. Perheessä voi olla myös adoptoituja lapsia. (Åsted-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara 2008, 11-12.)

Myös emotionaaliset kriteerit voivat määrittää perheen. Itselle tärkeä henkilö, esimerkiksi ystävä voi kuulua perheeseen. Biologisia ja juridisia siteitä tärkeämpiä seikkoja voivat olla perheenjäsenten väliset suhteet ja emotionaaliset siteet. Onkin tärkeää, että asianomaiset saavat itse määrittää perheensä ja siihen kuuluvat henkilöt. (Åsted-Kurki ym.2008, 13.)

3.2 Lapsen sairastuminen

Lapsen sairastuminen vaikuttaa merkittävästi koko perheen elämään. Lapsen eliniän läpi jatkuva sairaus aiheuttaa sokin vanhemmissa ja koko perheessä, jolloin sairaus aiheuttaa päivittäiseen elämään muutoksia ja vaikuttaa perheen sosiaalisiin ja emotionaalisiin valmiuksiin. Perheen sosiaaliset suhteet voivat mahdollisesti vähentyä, mikä voi osaltaan luoda eristäytymistä ja yksinäisyyden tunnetta perheessä. Lapsen pitkät sairaalajaksoit ovat myös taloudellinen lisäkustanne, vaikkakin osa lapsen sairaala- ja hoitokustannuksista korvataan. (Åsted-Kurki ym. 2008, 43-44, 50-52.)

Vanhempien pelkoa voi vähentää heidän osallistumisensa lapsensa hoitoon. Jos vanhemmat osallistuvat lapsensa hoitoon, siitä on aina sovittava erikseen ja se on aina kirjattava hoitosuunnitelmaan. Yhtenä hoitohenkilökunnan tärkeänä tehtävänä on

tukea vanhempien jaksamista. Vanhempien liiallista kuormitusta tulisi välttää ja heille olisi hyvä tarjota mahdollisuuksia lepoon sekä virkistäytymiseen. Vanhemmat eivät mahdollisesti aina huomaa, tai heillä ei ole rohkeutta, kysyä lapsensa vointiin ja hoitoon liittyvistä asioista. Tämän takia heille on hyvä antaa tietoa asioista, vaikka he eivät niitä erikseen kysyisikään. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvu, Uotila 2012, 334-335.) Vanhemmilta kaivataan tiedollisia ja taidollisia valmiuksia, kun kyseessä on lapsen edunvalvonta, joita he tarvitsevat lapsen hoidon toteuttamiseksi. Esimerkiksi kotona toteutettava lääkehoito voi olla vanhemmille vaativaa ja siihen tottuminen voi viedä vanhemmilta paljon aikaa. Vanhempien vastuulla on myös lapsensa etuuk-sien hankkiminen ja varsinkin erilaisten todistusten ja anomusten toimittaminen vi-ranomaisille voi tuntua raskaalta ja kohtuuttomalta. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvu, Uotila 2012, 101-102.)

Tyypillistä lapsen sairastuessa on perheen siteiden vahvistuminen, joka ilmenee per-heen yhtenäistymisenä, parisuhteen vahvistumisena, siteiden lujittumisena ja per-heen lähipiirin lähentymisenä. Toisaalta sairaus voi aiheuttaa myös negatiivisia ilmi-öitä ja sairaan lapsen vanhemmat voivat kokea riittämättömyyttä, ahdistuneisuutta, voimavarojen loppumista, väsymystä, masennusta sekä pelkoa lapsen menettämi-sestä. (Åsted-Kurki ym. 2008, 43-44, 50-52.) Negatiivisuus voi myös näkyä parisuh-teen kriisiytymisenä tai lähipiirin jaksamisen loppumisena. Tämä kaikki vaikuttaa myös siihen, miten lapsi ja hänen mahdolliset sisaruksensa kokevat asian. Perheen elämän vakauttamisessa on tärkeää tulevaisuuteen asennoituminen ja vaikeuksien kohtaaminen. Elämän vakauttaminen voi vaihdella neljällä eri käyttäytymismuodon tavalla: irtautuminen, taistelemine, totuttelemine ja alistuminen. Perhe voi selviy-tyä lapsen sairastumisesta irtautumisella, eli perheen minäkäsitystä lukuun otta-matta, pyritään palaamaan normaaliin arkeen ja pidetään toivoa yllä luottavaisina. Taistelemisprosessi ilmenee käyttäytymismuotona silloin, kun perhe yhtenäisesti ponnistelee, taistelee sairautta vastaan, voittaa vastoinkäymisiä ja varautuu nykyistä pahempaan. Totuttelemisprosessissa perhe pyrkii opettelemaan elämään tilanteen tuomien muutosten kanssa. Tässä käyttäytymismuodossa perhe selkeyttää tosiasiat, turvautuu apuun ja kasvattaa perheen sisäistä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Alistu-

misprosessissa perheen elämä vakautuu yhä enemmän sairauden tuomiin elämänmuutoksiin ja vaikeisiin olosuhteisiin. Perheen elämä seisahtaa ja pelko sekä huoli saa enemmän valtaa. Perhe ikään kuin juuttuu kiinni hankalaan ja vaikeaan elämänmuutokseen. (Åsted-Kurki ym. 2008, 43-44, 50-52.)

Lapsen sairastumisen on havaittu vaikuttavan myös sisaruksiin. Muut sisarukset voivat tuntea ristiriitaisia tunteita, esimerkiksi vihaa ja huolta sairasta sisarusta kohtaan. Myöskin mustasukkaisuuden ja kateuden tunteita voi esiintyä, kun suuri osa vanhempien ajasta ja huomiosta kiinnittyy sairaaseen lapseen. Pitkäaikaissairaiden lasten perheissä sisarukset voivat myös joutua ottamaan enemmän vastuuta sairaasta sisaruksestaan tai perheen arjen toiminnasta. Tällöin he voivat tuntea, että heidän oma lapsuutensa jää vajaaksi. Onkin tärkeää, että palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen sisaruksetkin otetaan huomioon. (Åsted-Kurki ym. 2008, 46.)

3.3 Perhehoitotyön menetelmiä

Perheen vahvuuksia voidaan korostaa voimavaralähtöisillä menetelmillä. Perheiden voimavarojen löytämiseksi ja tunnistamiseksi on kehitelty erilaisia menetelmiä ja haastatteluja, kuten voimavaralähtöinen motivoiva haastattelu sekä erilaiset lomakkeet, joita on tehty näitä asioita silmällä pitäen. Jokaiselta perheeltä löytyy asioita, mitkä antavat heille voimavaroja ja taas toisaalta asioita, mitkä niitä heiltä kuluttavat. Senkin takia olisi erittäin tärkeää, että jokainen perhe löytäisi omat voimavaroja antavat asiat, joiden avulla pärjätä vaikeiden tilanteiden ja vaiheiden yli. Voimavarojen löytämisessä terveydenhoitajien, sairaanhoitajien, psykologien, kättilöiden, fysioterapeuttien, lääkärien ja perhetyöntekijöiden rooli on tärkeässä osassa. (Voimavaralähtöiset menetelmät 2018.)

Sen jälkeen, kun perhe on ammattilaisen opastuksella ja ohjauksella löytänyt omia voimavarojaan, perheen tulisi keskittyä niihin ja käyttää niitä hyödyksi. Varsinkin perheen vanhempien tulisi näyttää omilla toimintatavoillaan esimerkkiä perheen lapsille,

koska vanhemmat voivat toimia joko positiivisena tai negatiivisena esimerkkinä jälkikasvulle ja on huomattu, että varsinkin isän rooli ja toimintatavat ovat erityisen tärkeitä, kun kyseessä on vastoinikäymisiä kokeva perhe. Marsiglian (2009) tutkimuksen mukaan isän huonot toimintatavat vaikuttavat vahvasti perheen lapsiin, jotka oppivat esimerkistä ja omivat näitä ominaisuuksia sekä käytöstapoja vahvasti itseensä. Shapiro, Krysikin ja Pennarin (2011) tutkimusten mukaan perheet, joissa isä on vahvasti mukana perheen toiminnassa, saivat paremman raskauden aikaisen hyvinvoinnin, enemmän tuloja, vähemmän lastensuojeluasioita, vähemmän kotiväkivalta tapauksia sekä vähemmän yksinäisyyttä. Näistäkin syistä ammattilaisen on otettava kaikki perheenjäsenet huomioon, kun lähdetään suunnittelemaan perheiden asioita. (Rowe-Kaainen, Padgett-Coehlo, Steele, Tabacco, Harmon-Hanson 2015, 219-221.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, mitä lasten palliatiivisella hoitotyöllä tarkoitetaan. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta lasten palliatiivisesta hoitotyöstä. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää lasten palliatiivisen hoitotyön ja koulutuksen kehittämisessä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Mitä lasten palliatiivinen hoitotyö on?
2. Miten lasten palliatiivinen hoitotyö eroaa lasten saattohoidosta?
3. Millaisia erityispiirteitä lasten palliatiiviseen hoitotyöhön liittyy?

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa kolmeen osaan: metatutkimukseen, systemaattisiin, sekä kuvaileviin kirjallisuuskatsauksiin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata ilmiö rajatusti joko kontekstuaalisesta tai teoreettisesta näkökulmasta, perustellusti ja jäsennetysti tai kirjallisuuden avulla, joka on valittu tarkoitusta varten. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tuottaa aikaisempaan tutkittuun tietoon perustuvaa tietoa. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen, Liikanen 2013, 292-299.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan etsiä vastauksia kysymyksiin, mitä valitusti ilmiöstä tiedetään tai mitkä ovat sen keskeiset käsitteet ja niiden väliset suhteet. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voikin tuoda uuden näkökulman tarkasteltavasta ilmiöstä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa neljään vaiheeseen, jotka ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineisto ja sen valinta, kuvailun rakentaminen sekä tulosten tarkastelu. (Kangasniemi ym. 2013, 292-299.)

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset valittiin huolellisen aiheeseen perehtymisen ja esiinnouseen tarpeen perusteella. Aineisto ja sen valinta on tutkimuskysymyksen ohjaama ja aiemmat julkaisut ja tutkimukset muodostavat aineiston. Suurin osa opinnäytetyön lähteistä löydettiin tarkan systemaattisen tiedonhaun kautta, vaikkakin osa lähteistä löydettiin manuaalisen tiedonhaun avulla. Opinnäytetyön kuvailua rakennettaessa analysoitiin ja yhdistettiin sisältöä, sekä tarkasteltiin aiempia tutkimuksia, jotka loivat uuden tulkinnan ilman alkuperäisen tiedon muuttamista. Tavoitteena oli luoda vertailua aineistojen kesken. Opinnäytetyön tuloksia tarkastellessa keskeiset tulokset koottiin yhteen. Opinnäytetyö sisältää pohdinnan

sisällöllisestä menetelmästä, sekä arvioi tutkimuksen luotettavuutta ja etiikkaa. (Kangasniemi ym. 2013, 294- 299.)

5.2 Aineiston haku ja sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Tutkittuun näyttöön perustuvaa aineistoa löydettiin palliatiivisen- ja saattohoidon aihealueiden kirjoista, WHO:n sivuilta, Duodecimista, Terveystieteistä sekä Käypä hoito -sivustolta. Työssämme käytettiin monipuolisesti sekä kotimaisia, että kansainvälisiä lähteitä.

Aineistohaussa parhaat tulokset ja tutkimukset/artikkelit löydettiin hakukoneista PubMed, Medici sekä Elektra. PubMedistä löydettiin kolme kansainvälistä lähdettä (1 tutkimus, 2 artikkelia), Elektrasta kaksi kotimaista tutkimusta ja Medicistä yhden kotimaisen artikkelin. Yksi kotimainen tutkimus on tullut aineistohaun ja hakukoneiden ulkopuolelta. Hakumme rajattiin koskemaan ainoastaan palliatiivista- sekä saattohoitoa. Pääpainona lasten palliatiivinen hoito, mutta pieni osa tutkimuksista koskee myös saattohoitoa. Tutkimuslähteiden iäksi valikoitiin haussa kaikki tutkimukset ja artikkelit, jotka ovat vuoden 2005 jälkeen julkaistuja, mutta lopullisista tutkimuksista/artikkeleista, jotka valikoitiin opinnäytetyöhömmme, eivät olleet vuotta 2013 vanhempia. Kaikki tutkimukset ja artikkelit ovat ilmaisia ja avoimia kokonaisessa täysversiossaan. Teoriaosuudessa käytettiin pääasiassa kirja- ja nettilähteitä, kun taas tulokohdassa käytettiin aineistohaussa valikoituneita tutkimuksia sekä artikkeleita. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku esitelty taulukossa 3.

Hakukone	Hakusanat, suodatimet	Artikkeleiden määrä/tulokset	Montako artikkelia valittiin mukaan opinnäytetyöhön
Pubmed	Children AND Palliative AND Care, Free full text, 5 years	1786	3
Elektra	Saattohoito, 2010-2018	6	2
Cinahl	Children AND Palliative AND Care, Full text, 2012-2018	235	0
Medic	Child AND Palliative AND Care, Vain kokotekstit	4	1
Manuaalinen tiedonhaku			2

Taulukko 3. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistonhaku.

Taulukossa 4 on esitetty aineiston valinnassa käytetyt tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

TUTKIMUSTEN SISÄÄNOTTOKRITEERIT	TUTKIMUSTEN POISSULKUKRITEERIT
Valitut tutkimukset oli julkaistu v. 2005 jälkeen.	Julkaisut, jotka oli julkaistu ennen vuotta 2005.
Tutkimuksista saatava tieto oli sovellettavissa suomalaiseen terveydenhuoltoon.	Tutkimukset, jotka olivat suuren yrityksen rahoittamia.
Tutkimusten tai tieteellisten artikkeleiden julkaisukieli oli suomi, englanti tai ruotsi.	Hankkeet tai hankeraportit, jotka eivät täyttäneet tieteellisen julkaisun kriteereitä.
Tutkimuksesta oli saatavilla "full text" tai "free full text".	Tieteellistä julkaisua ei ollut saatavana kokonaisuudessaan.

Taulukko 4. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

5.3 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi menettelytavalla dokumentteja pystyttiin analysoimaan systemaattisesti ja objektiivisesti. Tällä menetelmällä lasten palliatiivisesta hoidosta pyrittiin saamaan kuvaus ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 103.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi toteutettiin niin, että ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistettiin ja taulukoitiin. Pelkistämällä karsittiin tutkittavasta aiheesta kaikki epäolennainen pois ja aihealue rajattiin lasten palliatiiviseen hoitoon sekä lasten saattohoitoon. Toisessa vaiheessa aineisto ryhmiteltiin kolmeen eri teemaan: lapsen palliatiivisen hoidon käsite, lasten palliatiivisen hoidon ja lasten saattohoidon eroavaisuudet sekä lasten palliatiivisen hoidon erityispiirteet. Myös lasten palliatiivinen hoito jaettiin myös kolmeen teemaan: perhe, lapsen sairastuminen sekä perhehoitotyön menetelmät. Kolmannessa vaiheessa aineisto abstrahoitettiin eli luotiin, mikä löytyy tuloksista kohdista lasten palliatiivisen hoidon erityispiirteet ja lasten palliatiivisen ja saattohoidon erot sekä yhtenäisyydet. (Graneheim ym. 2003, 105-112.)

6 Opinnäytetyön tulokset

6.1 Lasten palliatiivinen hoitotyö

Jokaisella lapsella on oikeus täysipainoiseen lapsen elämään tämän omat voimavarat huomioon ottaen. Elämän loppuvaiheessa lapsen on tärkeää päästä osallistumaan päivittäin tälle mielekkäisiin ja merkityksellisiin toimintoihin. Näitä voivat olla esimerkiksi varhaiskasvu ja opetus, harrastukset, kaverit sekä leikkiminen. Lapsen tulee

saada olla lapsi aina kuoleman hetkeen saakka. Tämä asettaa vaatimuksia myös palliatiivista- ja saattohoitoa tarjoavien hoitoyksiköiden tilojen suunnittelulle ja järjestämiselle niin, että ne olisivat mahdollisimman lapsiystävällisiä. Tärkeintä kuitenkin on, että lapsi saa viettää viimeiset päivänsä ja hetkensä siellä, missä hän tuntee olonsa turvallisimmaksi. (Helander, Rahikainen 2016, 1010.)

Lapsen palliatiivinen hoito on potilas- ja perhelähtöistä hoitoa, mikä parantaa vakavasti sairaan lapsen elämänlaatua läpi sairastamisprosessin. Palliatiivinen hoito voi helpottaa myös lapsen oireita, epämukavuutta ja vähentää sekä lapsen että muun perheen stressiä. Lapsen palliatiivisen hoidon tulee olla aktiivista ja kokonaisvaltaista, tarjoten riittävän tuen perheelle. Hoidon avaintekijöitä ovat fyysinen-, psykososiaalinen- ja henkinen ulottuvuus sekä perheiden ohjaus päätöksen teossa. Lapsen palliatiivista hoitoa voidaan toteuttaa (parantavan) hoidon rinnalla ja on tärkeää aina diagnoosin saamisesta sairastamisprosessin läpi ja vielä kuoleman jälkeen. (Akard, Hendricks-Ferguson, Gilmer 2018, 1; Helander, Rahikainen 2016, 1008.)

Mahdollisuuksien mukaan, perheen voimavarat huomioon ottaen, lapsen hoito tulisi toteuttaa siellä, missä lapsi ja perhe toivovat. Mikäli lapsi haluaa olla kotona, on hoito pyrittävä järjestämään sinne. Kotihoidon tukena on oltava toimivat ja saavutettavissa olevat perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon palvelut. (Helander, Rahikainen 2016, 1010.) Palliatiivinen- ja saatto hoito tulee aina toteuttaa kunnioittaen niin lapsen kuin hänen huoltajiensaakin näkemyksiä ja toiveita. Lapsella on oikeus ilmaista oma mielipiteensä itseään koskevista asioista ja se tulee ottaa huomioon lapsen iän ja kehitystason edellyttämällä tavalla. Jos lapsen iän ja kehitystason puolesta on mahdollista selvittää lapsen mielipide hoitotoimenpiteeseen, tulee se aina selvittää ennen toimenpidettä. Lasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, mikäli hän kykenee itse päättämään hoidosta. (Helander, Rahikainen 2016, 1009.)

Kansainvälisissä suosituksissa palliatiivista hoitoa tarvitsevat lapset on jaettu neljään potilasryhmään:

- 1) Lapset, joiden tila on hengenvaarallinen, vaikka parantavaa hoitoa on saatavilla, mutta hoidon ennuste on huono (esim. Pikkukeskoset ja huono ennusteista syöpää sairastavat).
 - 2) Lapset, joiden ennenaikainen kuolema on väistämätön, mutta joiden elämää voidaan pitkittää hoidoilla ja mahdollistaa osallistuminen normaaliin elämään (esim. Kystinen fibroosi, lihasdystrofia).
 - 3) Lapset, joilla on ennenaikaiseen kuolemaan johtava sairaus tai tila, johon ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Hoito on tällöin yksinomaan palliatiivista hoitoa useiden vuosien ajan (esim. Battenin tauti, tietyt kromosomipoikkeamat; trisomia 13 ja 18).
 - 4) Lapsen tila on parantumaton, mutta ei etenevä ja siihen liittyy monia terveysongelmia, jotka johtavat komplikaatioihin ja todennäköisesti ennenaikaiseen kuolemaan (esim. Vakava aivovaurio, aivojen epämuodostuma).
- (Helander, Rahikainen 2016, 1008-1010.)

Sairaanhoitajat viettävät eniten aikaa palliatiivisessa hoidossa olevan lapsipotilaan ja tämän perheen luona ja näin ollen ovat ihanteellisessa asemassa lapsen palliatiivisen hoidon toteuttajina. Hoitajien tulee tarjota holistista hoitoa vastaamaan vakavasti sairaan lapsen ja tämän perheen fyysisiin, psykososiaalisiin sekä henkisiin tarpeisiin. Taulukossa 5 on esitetty osa-alueet, jotka sairaanhoitajan olisi hallittava ja joihin tulisi keskittyä lapsen palliatiivisessa hoidossa. (Akard ym. 2018, 1-6).

Sairaanhoitajan osaamisalueet lapsen palliatiivisessa hoitotyössä

- Palliatiivisen hoidon perusteet
- Hoidon tavoitteet
- Kulttuurisensitiivisyys
- Laadun parantaminen ja näyttöön perustuva toiminta
- Moniammatillinen yhteistyö
- Välittäminen, myötätunto, inhimillisuus, nöyryys ja epäitsekkyys
- Lapsen käsitys kroonisesta sairaudesta
- Laki- ja eettisyys kysymykset
- Perhekeskeinen hoitotyö
- Elämänlaatu
- Oireiden arviointi ja hoito
- Täydentävä ja vaihtoehtoinen lääketiede
- Psykososiaalinen puoli
- Henkinen puoli
- Koulu- ja yhteisökysymykset
- Lapsen emotionaalinen ja kognitiivinen kehitys
- Lapsen käsitys kuolemasta
- Kotihoito ja saattohoito
- Hoitosuunnitelma (advanced care planning, ACP): DNR eli elvytyskielto sekä AND eli sallitaan luonnollinen kuolema
- Vaikeista asioista keskusteleminen
- Hyödyttömyys, tuloksettomuus
- Hoidon jatkaminen/lopettaminen
- Kuolema ja kuoleminen
- Suru ja menetys
- Konkreettiset toimenpiteet kuoleman jälkeen (kuolintodistus, ruumishuone, ruumiinavaus)

Taulukko 5. Sairaanhoitajan osaamisalueet lapsen palliatiivisessa hoitotyössä (Akard ym. 2018, 5).

6.2 Lasten palliatiivisen hoitotyön ja saattohoidon erot sekä yhtenäisyydet

Parantumattoman sairauden, johon parantavia hoitoja ei ole tai potilas on kieltäytynyt hoidosta, toteamisen jälkeen päädytään saattohoitoon. Palliatiivinen hoito voi

kestää monia vuosia, kun taas saattohoidossa olevalla elinajanodote on viikkoja tai enintään kuukausia. (Helander, Rahikainen 2016.)

Lapsen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tulee olla kokonaisvaltaista sekä aktiivista ja siihen kuuluu niin kivunlievitys, kuin muidenkin vaikeiden oireiden hoito. Palliatiivinen hoito, ja lopulta saattohoito, tulee ottaa puheeksi aina, kun voidaan tutkitusti olettaa, että lapsi ei kasva aikuiseksi asti. (Helander ym. 2016.) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ydin on potilasta arvostavassa ja kunnioittavassa kohtaamisessa. Potilaan hoidon tulee olla potilaan tarpeista ja toiveista lähtevää. (Hävölä, Rantanen, Kylmä 2015.) Lasten kohdalla saattohoito ei tarkoita hoidoista ja avusta luopumista, vaan se on edelleen eri ammattiryhmien välistä intensiivistä yhteistyötä, jotta lapsen ja perheen hyvinvointi turvataan. Jokaiselle lapselle tulee myös tarjota mahdollisuus yhdenvertaiseen hoitoon, riippumatta esimerkiksi lapsen taustoista, asuinpaikasta tai terveydentilasta. (Helander ym. 2016.)

Parantumattomasti sairaan lapsen kohtaaminen edellyttää monilla tavoin erityisosaamista kaikilta hoitoon osallistuvilta ammattilaisilta. Jokaisella lapsen ja perheen kanssa työskentelevällä on oltava ammattitaitoa ja tietoa lasten palliatiivisesta hoidosta sekä lasten saattohoidosta. Työntekijöiden on myös näissä tilanteissa huolehdittava omasta jaksamisestaan. Parantumattomasti sairasta lasta hoitavien on perehdyttävän lapsen sairaushistoriaan, perheeseen, lapseen henkilönä sekä perheen voimavaroihin ja toiveisiin. Lapsen ja perheen kanssa on hyvä käydä keskustelua voimavarojen löytämisestä ja niiden hyödyntämisestä. Hoitosuhteen tulee myös perehtyä rehelliseen avoimuuteen, joka sallii kaikki tunteet. Toivo on läsnä kuolemaan asti, se saa vain erilaisia kohteita ja merkityksiä. (Helander ym. 2016.)

Saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilökunnan täytyy ymmärtää toivoa ja sen eri ulottuvuuksia, sekä auttaa lapsipotilasta toivon löytämisessä ja vahvistamisessa, koska toivo on merkittävä elämänlaatuun vaikuttava tekijä sekä lasten palliatiivisessa hoidossa, että lasten saattohoidossa. Toivo on apukeino, jolla lapsipotilaat jaksavat nauttia elämästä, vaikkakin kuoleman läheisyys on läsnä. Tässä tilanteessa hoitajalla onkin suuri rooli, koska hänellä tulisi olla osaamista käydä ikätason huomioivaa keskustelua lapsen kanssa, jotta lapsi uskaltaisi tuoda esiin omia toiveitaan ja ajatuksiaan. Sairauden edetessä toivon painopiste voi siirtyä kaukaisesta tulevaisuudesta arkipäivien askareisiin. Lapsi voi esimerkiksi toivoa pääsevänsä tekemään jotain hänelle

mieluisista harrastuksista tai aktiviteeteistä. Elämän normaaliuden tukeminen ja elämän korostaminen ovat tärkeitä näkökulmia sekä lasten palliatiivisessa hoidossa, että lasten saattohoidossa. Kivuttomuus on yksi yleinen toivon kohde. Tulevaisuuteen ja elämän jatkumiseen liittyvät toiveet ovat inhimillisiä ja luonnollinen osa ihmistä, jota ei voi rajoittaa edes kuoleman lähestyessä. (Hävölä, Rantanen, Kylmä 2015.)

6.3 Lasten palliatiivisen hoitotyön erityispiirteet

Akard, Hendricks-Ferguson ja Gilmer (2018) nostivat tutkimuksessaan esille valittuja lasten palliatiivisen hoidon osa-alueita, joista kirjallisuudessa on selkeitä aukkoja. Nämä osa-alueet olivat 1) hoitotyön interventiot; 2) kansainväliset tutkimukset; 3) rekrytointimenetelmät; 4) kommunikaatio; 5) koulutus; 6) hoitotyön koulutus; 7) sairaanhoitajan rooli yhteisön tukemisessa. Näistä hoitotyön näkökulmasta olennaiset osa-alueet on esitelty opinnäytetyössä.

Lasten palliatiivisen hoitotyön interventiot ovat nousseet esille, kun tutkijat ovat pyrkineet löytämään uusia tapoja auttaa hengenvaarallisesti sairaita lapsia ja heidän perheitään (Akard ym. 2018, 1). Akard ym. (2018) esittelivät tutkimuksessaan kaksi erilaista interventiota; perinnön jättäminen sekä eläinavusteiset interventiot.

6.3.1 Perinnön jättäminen

Perinnön jättämisellä tarkoitetaan tekoja tai käyttäytymistä, joiden tarkoituksena on tulla muistetuksi kuoleman jälkeen. Vakavasti sairaasta lasta, jonka kuolema on odotettavissa ja joka ymmärtää jo kuoleman lopullisuuden, voi huolestuttaa, että hänet

unohdetaan kuoleman jälkeen tai läheiset, jotka jäävät jälkeen lapsen kuollessa. Lapsi saattaa haluta hoitaa loppuun keskeneräisiä asioita, esimerkiksi päättää henkilökohtaisista esineistä ja tavaroista, kuinka ne jaetaan läheisille kuoleman jälkeen. Piirtäminen, erityisen matkan tekeminen tai merkityksellisille ihmisille puhuminen voidaan myös kokea tärkeiksi. (Akard ym. 2018, 2.)

Perinnön jättämisestä on jo lupaavaa näyttöä, kuinka se parantaa palliatiivisessa hoidossa olevan lapsen ja tämän vanhempi-omaishoitajan pärjäämistä ja sopeutumista tilanteeseen. Lisää tutkimusnäyttöä aiheesta kuitenkin tarvitaan edelleen. (Akard ym. 2018, 2.)

6.3.2 Eläinavusteiset interventiot

Eläimen ja ihmisen välinen side on edelleen mielenkiintoa herättävä ilmiö terveydenhuollossa. Eläinavusteisia interventioita on pidetty vaihtoehtona tietyissä tilanteissa esimerkiksi lääkkeille. Eläinavusteiset interventiot voivat vaikuttaa siihen, miten lapsi kokee erilaiset oireet sekä vähentää lapsen kärsimystä ja parantaa elämänlaatua. Eläinavusteiset interventiot voivat olla avainasemassa, kun puhutaan lapsen ahdistuksen ja stressin lievittämisestä, tämän ollessa sairaala- tai saattohoidossa. (Akard ym. 2018, 2.)

Konkreettisesti eläinavusteiset interventiot voisi toteuttaa vapaaehtoistyönä, jolloin kustannukset pysyvät matalina, mutta siitä saatavat hyödyt olisivat merkittäviä. Tällaiselle innovatiiviselle ja inhimilliselle hoidolle on tarvetta vakavasti sairaiden lasten ja heidän perheidensä hoidossa. Lasten ja heidän vanhempiensa mukaan koiran kanssa vietetty aika sairaalahoidon tai poliklinikkakäynnin aikana vaikutti myönteisesti monin eri tavoin; lisääntynyt hoitomyönteisyys, huomion poisvieminen kivusta ja huolesta hoitotuloksien suhteen, ahdistuksen ja stressikokemusten vähentyminen, ehdoton hyväksyminen sekä parantunut vuorovaikutus hoitotiimin kanssa. Hyödyt vaihtelivat lapsen iän, sukupuolen, kehitystason ja sairauden etenemisen mukaan. (Akard ym. 2018, 3.)

6.3.3 Kommunikaatio

Yksi tärkeä osa-alue lapsen palliatiivisessa hoidossa, missä sairaanhoitaja on avainasemassa, on **kommunikaatio**. Hyvä luottamussuhde lapsen, tämän perheen ja hoitohenkilökunnan välillä on erittäin tärkeää. Lapsen palliatiivisen hoidon ammattilaiset ovat todenneet, että hoidon kolme tärkeintä menettelytapaa lasten palliatiivisessa hoidossa ovat ”1) kuuntele, 2) kuuntele ja 3) kuuntele”. Toimiva kommunikaatio vakavasti sairaan lapsen, vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä on usein huonosti ymmärrettyä ja toteutettua. Huono kommunikaatio voi aiheuttaa ahdistusta, pelkoa ja stressiä. Lapsen palliatiivisen hoidon toteuttajat yleensä toivovat avointa keskustelua lapsen diagnoosista, hoidosta ja ennusteesta, mutta saattavat kokea resurssien tai osaamisen puutteen vaikuttavan negatiivisesti tällaisiin haastaviin keskusteluihin. Terveystieteiden ammattilaiset saattavat usein epäröidä keskustelun aloittamista lapsen aikaisen vaiheen palliatiivisesta hoidosta vanhempien kanssa. Syitä tähän ovat esimerkiksi riittämätön aika (kiire), epävarmuus hoidon ennusteesta, pelko vanhempien toivon viemisestä sekä keskustelun kokeminen epämiellyttävänä. Terveystieteiden ammattilaiset (palliatiivisen hoidon toteuttajat) ovat kuitenkin eettisesti velvollisia kertomaan potilaalle ja tämän perheelle tietoa ennusteesta sekä palliatiivisen hoidon vaihtoehdosta aikaisessa vaiheessa diagnoosin jälkeen ja sairauden aikana. (Akard ym. 2018, 4.) Kun perustellusta syystä voidaan olettaa, ettei lapsi tule varttumaan aikuiseksi, on palliatiivinen- sekä saattohoito otettava puheeksi perheen kanssa (Helander, Rahikainen 2016, 1008). Vakavasti sairaan lapsen vanhemmat eivät välttämättä kykene itse oma-aloitteisesti avaamaan keskustelua tai kysymään esimerkiksi lapsen sairauden ennusteesta, koska pelkäävät keskustelun refleктоivan, ettei toivoa parantumisesta ole. (Akard ym. 2018, 4.)

Lapsen palliatiivisen hoidon toteuttajilla saattaa usein olla pelko siitä, että palliatiivisesta hoidosta puhuminen vanhemmille, vie vanhemmilta toivon pois ja lisää heidän emotionaalista kärsimystä. Todellisuudessa, kun lapselle ja tämän perheelle puhutaan avoimesti ennusteesta ja näin annetaan riittävä aika prosessoida asiaa, he myös usein osoittavat parempaa sietokykyä ja lannistumattomuutta, kuin ne lapset ja per-

heet, joiden kanssa aiheesta ei avoimesti keskustella. Rehellinen, empaattinen ja ikätasoon sopiva keskustelu voi vähentää ahdistusta ja pelkoa tuntemattomasta. (Akard ym. 2018, 4-5.)

Keskustelun tueksi ammattilaisille on luotu protokollia, eräänlaisia muistilistoja, joiden avulla lapsen palliatiivisen hoidon ammattilaiset saavat itsevarmuutta suoraan ja käytännölliseen toimintaan keskustelutilanteissa. Yksi melko paljon käytetty on kuusi kohtainen ”SPIKES”-protokolla, josta opinnäytetyötä varten luotiin vastaava kuuden kohdan suomenkielinen muistilista: 1) Luo keskusteluyhteys lapseen; 2) arvioi lapsella jo olemassa olevia käsityksiä; 3) Saavuta lapsen hyväksyntä hoidoille; 4) Anna tietoa ja informaatiota lapsella; 5) Kohtaa lapsi empaattisesti hänen tunteensa huomioiden; 6) Suunnittele ja tee yhteenveto. Näiden kuuden kohdan seuraaminen vaatii lisäksi huomion huolellista kiinnittämistä non-verbaaliseen viestintään (Akard ym. 2018, 5).

Toinen lapsen palliatiivisen hoitotyön ammattilaisten keskustelun tukena käyttämä protokolla on ”6 Es”, eli ”kuusi E:tä”. Tämä protokolla auttaa ammattilaista luomaan keskusteluyhteyttä nimenomaan vakavasti sairaan lapsen kanssa. (Akard ym. 2018, 5.) Opinnäytetyötä varten myös tästä protokollasta luotiin vastaava suomenkielinen muistilista hoitotyön tueksi, mikä on esitetty taulukossa 7.

Suomenkielinen muistilista keskustelun tueksi

- 1) Luo yhteisymmärrys avoimesta kommunikaatiosta perheen ja terveydenhuollon ammattilaisten välille;
- 2) Avaa keskustelu lapsen kanssa sopivalla hetkellä, kuten uuden diagnoosin saamisen jälkeen, havaittaessa muutoksia lapsen käyttäytymisessä tai lapsen ennusteen muuttuessa;
- 3) Selvitä, mitä lapsi jo tietää sekä mitä hän mahdollisesti haluaisi tietää tilanteestaan;
- 4) Selitä lääketieteellinen informaatio lapsen ikätason ja kehityksen mukaisesti;
- 5) Kohtaa lapsen reaktiot empaattisesti, sallien lapsen osoittaa huolensa avoimesti;
- 6) Rohkaise lasta läsnäolollasi, mutta älä vakuuttele, että ”kaikki tulee olemaan hyvin”.

Taulukko 6. Suomenkielinen muistilista keskustelun tueksi (Akard ym. 2018, 5).

Akard ym. (2018) nostivat esille tutkimuksessaan myös kuolemasta puhumisen lapselle. Tutkimusten mukaan vanhemmat eivät jälkeempään katuneet kuoleman lähestyessä lapselle kuolemasta puhumista. Osa vanhemmista, jotka eivät puhuneet kuolemasta lapselleen etukäteen lainkaan, taas katuivat tuota päätöstä ja olivat sitä mieltä, että kuolemasta olisi ollut hyvä puhua.

Lapselle tulee kuitenkin puhua kuolemasta aina tämän kehitystasonsa mukaisesti. Hoitava lääkäri on vastuussa lapsen kehitystason arvioinnista. On arvioitava millainen kyky ja valmius lapsella on ottaa vastaan tietoa sairaudestaan ja tilanteestaan. Tähän liittyy vahvasti myös kysymys siitä, mitä ja miten lapselle kerrotaan sairaudesta ja lähestyvistä kuolemasta. Pitää muistaa, että lapsella on myös oikeus olla tietämättä. Tilanteessa joutuu pohtimaan, milloin on lapsen edunmukaista tietää ja milloin olla tietämättä. (Helander, Rahikainen 2016, 1010.) Kuusivuotias ymmärtää kuoleman lopullisuuden, mutta pienemmätkin pystyvät aistimaan, että kyse on vakavasta asiasta (Helander, Rahikainen 2016, 1010), esimerkiksi jos sairaalassa vanhemmat ja hoitohenkilökunta siirtyvät keskustelemaan potilashuoneen ulkopuolelle, niin ettei lapsi voi kuulla.

6.3.4 Vastasyntyneen palliatiivinen hoito

Raskausajan diagnostiikka on kehittynyt ja monet elinikä lyhentävät ja hengenvaaralliset sairaudet tai terveydentilat voidaan diagnosoida jo ennen lapsen syntymää. Niinpä palliatiivinen hoito voi alkaa jo ennen lapsen syntymää vanhempien kanssa käytyjen keskustelujen muodossa. Sittemmin palliatiivinen hoito jatkuu lapsen syntymän jälkeen joko parantavan hoidon/tehohoidon rinnalla tai oireita lievittävänä hoitona ilman intensiivistä/invasiivista hoitoa. Etenkin jälkimmäisessä vaihtoehdossa lapsen ja vanhempien yhteinen aika, ihokontakti, lämpö ja oireiden lievitys ovat hallitsevia tuen muotoja.

Vastasyntyneen ja nuoren imeväisikäisen lapsen palliatiivisessa hoidossa raskausaika ainutlaatuisena kokemuksena tulee ottaa huomioon. Monet vanhemmat ovat

yleensä odottavia, toiveikkaita ja tulevaisuuteen suuntautuneita raskausaikana. Kuitenkin ennen syntymää lapselle diagnosoitu merkittävä poikkeama, mikä voi uhata vauvan henkeä, voi tehdä täyskäännöksen vanhempien tunteissa. Positiivisten tunteiden tilalle voi tulla pelko ja syyllisyys. Vanhempien ajatukset pyörivät poliklinikakäynneissä ja tutkimuksissa ja näin raskausaika tietyllä tapaa ”lääketieteellistyy”. Palliatiivisen hoidon aloittaminen lapsen elämää pidentävän- tai tehohoidon rinnalle, voi auttaa vanhempia jo raskausaikana esimerkiksi lapsen tulevaa hoitoa koskevassa päätösten teossa. (Carter 2018, 2.)

Tehohoidossa olevan vastasyntyneen palliatiivisessa hoidossa vastaan voi tulla hetki, jolloin hoidot ovat ennemminkin taakka kuin hyödyksi vauvalle. Tällaisia tilanteita voi olla esimerkiksi, kun vauvalle oletetaan hoidoista huolimatta jäävän vakavia neurologisia vaurioita tai jos vauva on todella enneaikaisesti syntynyt ja on pelko vakavista ja useista poikkeamista. Palliatiivinen hoito pitäisi olla tässä vaiheessa ”valmiudessa” tai jo aloitettuna tehohoidon rinnalla. (Carter 2018, 6.)

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyötä tehdessä tuloksille ei asetettu ennako-odotuksia aiheen ollessa melko tuntematon. Tuloksista nousi esille, että lapsen palliatiivinen hoito voidaan aloittaa heti diagnoosin saannin yhteydessä muiden hoitojen rinnalle ja se voi kestää koko lapsen elämän ajan. Saattohoito kuuluu osaksi palliatiivista hoitoa, mutta ajoittuu hoidon viimeisiin viikkoihin tai korkeintaan kuukausiin. Parhaimmillaan lapsen palliatiivinen hoitotyö on tiivistä yhteistyötä moniammatillisen työryhmän, lapsen sekä perheen välillä. Kommunikaatio sekä hyvä ja avoin keskusteluyhteys ammattilai-

sen, lapsen ja perheen välillä nousi tärkeänä osa-alueena. Tuloksissa korostettiin sairaanhoitajan aktiivista roolia lapsen palliatiivisessa hoitotyössä. (Akard ym. 2018.) Käytännössä tämä voisi tarkoittaa sitä, että hoitotyötä tekevien olisi hyvä varata enemmän aikaa perheenjäsenille ja lapselle, jotta kommunikaatioyhteys ei olisi katkonaista. Palliatiivisessa hoidossa olevan lapsipotilaan kohdalle olisi hyvä nimetä hoitohenkilökunnasta omahoitajat, jotka olisivat jokaisen työvuoronsa lapsen kanssa. Tämä toisi lapselle ja hänen perheelleen lisää turvallisuuden tunnetta, koska hoitajat olisivat jo tuttuja entuudestaan, hoitajien vaihtuvuus ei olisi niin suurta ja heihin pysyisi rankentamaan luottamussuhteen. Omahoitajiksi valittaessa täytyy olla tarkkaavaisuutta, jotta siihen valikoituu hoitajat, jotka ovat motivoituneita ja kykeneväisiä tekemään palliatiivista hoitotyötä. Hoitohenkilökunnalla täytyy olla myös mahdollisuus päästä keskustelemaan ammattilaisten kanssa kuolevan potilaan hoitotyöstä ja purkamaan omia tuntemuksiaan, jotta työtä tehdessä taakka ja vaikeat asiat eivät kasaudu ylitsepääsemättömän raskaaksi.

On otettava huomioon, että opinnäytetyössä palliatiivinen hoitotyö on länsimaisen mallin mukainen. Esimerkiksi Kiinassa palliatiivinen hoito ja saattohoito ei ole kovin kehittynyttä ja siihen liittyy paljon haasteita. Kiinassa palliatiivisen hoidon käsitettä ei tunneta vielä niin hyvin, eikä sitä välttämättä tarjota sairaaloissa lainkaan. Kuolevien ihmisten hoidosta ja huolenpidosta vastaavat perinteisesti perhe ja suku. (Liang, Liang, Wang, Hanzhang, Xu, Wu 2018, 1-2; 6.)

7.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä käytettiin menetelmänä kirjallisuuskatsausta. Menetelmä oli eettisyyden kannalta helppo, koska työssä ei käytetty oikeita potilasesimerkkejä, vaan tieto perustuu aiempaan tutkimukseen. Eettiset kysymykset liittyivät enemmän teki-jänoikeusasioihin ja aiempien tutkimusten oikeanlaiseen käyttöön. Eettisyyden ja

luotettavuuden kannalta tärkeää oli, että opinnäytetyössä käytettävien aiempien tutkimusten teksti pysyi muuttumattomana, kuitenkin plagioimatta alkuperäislähdettä. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Palliativisen hoidon ja saattohoidon eettisiä perusteita ovat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Eettisiä perusteita ovat muun muassa yhdenvertainen kohtelu, yksityisyyden suoja, luottamuksellinen vuorovaikutus potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä sekä potilaan ja omaisten oikeus rehelliseen tietoon ja potilaan oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Kun potilaana palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa on lapsi, eettisten perusteiden arviointi on jossain määrin erilaista aikuispotilaisiin verrattuna. Lapsen ikä ja kehitystaso muun muassa vaikuttavat siihen, miten esimerkiksi lapsen itsemääräämisoikeutta arvioidaan ja tuetaan. Lapsen ihmisarvon kunnioittaminen on tasapainoilua lapsen itsemääräämisoikeuden ja lapsen suojelun välillä. (Helander ym. 2016, 1009.)

Opinnäytetyön **luotettavuutta** pyrittiin lisäämään lähdekriittisyydellä. Opinnäytetyön lähteet valittiin tarkasti perusteellisen, systemaattisen sekä manuaalisen tiedonhaun jälkeen. Lähteiden valintaan vaikutti myös lähteiden ikä. Hyvänä lähtökohta pidetään yleisesti, että viisi vuotta vanhat lähteet hyväksytään, mutta opinnäytetyössä hyväksyttiin myös vuoden 2005 jälkeen julkaistut teokset. Lähdeluettelo päivitettiin ja tarkastettiin koko ajan työn edetessä, millä varmistettiin osaltaan opinnäytetyön luotettavana pysyminen. Opinnäytetyön **uskottavuutta** pyrittiin lisäämään selkeällä tulosten kuvailulla, niin että lukija pystyy ymmärtämään, kuinka tulosten analyysi on tehty. Tällä tavoin pystytään myös tarkastelemaan tulosten validiteettia sekä opinnäytetyön analyysiprosessia. Uskottavuus kuvaa myös sitä, kuinka hyvin opinnäytetyössä muodostetut luokitukset tai kategoriat kattavat aineiston. (Kankkunen ym. 2009.)

7.3 Johtopäätökset

Lapsen palliatiivinen hoitotyö on tärkeä ja ajankohtainen aihe, mistä tarvitaan jatkuvasti lisää tutkimusta. Lapsen palliatiivisesta hoitotyöstä tai saattohoidosta ei ole olemassa Suomessa yhtenäisiä suosituksia tai ohjeistuksia. Nykyiset saattohoitosuosituksetkaan eivät tunnista lapsen saattohoitoon liittyviä erityispiirteitä. Käypä hoito –suositukset kuolevan potilaan oireiden hoidosta koskevat kuolevien aikuispotilaiden hoitoa. Valtakunnallisesti yhtenäiset hoitosuositukset sekä parantaisivat ja yhdenmukaistaisivat hoidon laatua, että edistäisivät sen yhdenvertaista saatavuutta valtakunnallisesti. (Helander ym. 2016). Lasten palliatiivista sekä lasten saattohoitoa tulisi käsitellä enemmän hoitotyön koulutuksessa. Lasten kuolema vaikuttaa olevan jonkinlainen tabu, jota ei käsitellä edes ammattikorkeakoulun hoitotyön kursseilla. Kuolemasta, kuoleman läheisyydestä, sekä saattohoidosta puhutaan ja siihen liittyviä asioita opiskellaan, mutta lasten kuolemista vaietaan ja se ohitetaan tyystin. Mikäli lapsen kuolema otettaisiin mukaan hoitotyön opetukseen, voisi sen kohtaamiseen olla paremmin valmistautunut ja kuilu puhua sekä kohdata se, olisi pienempi.

”Olipa lapsen elämä minkä pituinen tahansa, on se kuitenkin juuri sellaisenaan ainutkertainen ja arvokas. Sen, miten yhteiskunta suhtautuu kuoleviin, sanotaan myös kuvaavan yhteiskunnan tasoa. Olennaista onkin kysyä, kuinka tärkeäksi jokainen meistä kokee sen, että ihminen saa elää mahdollisimman hyvää ja toiminnallista sekä ennen kaikkea itsensä näköistä elämää elämänsä loppuun asti. Ihminen on arvokas koko elämänsä ajan, ja siksi jokaisella tulee olla oikeus hyvään elämään ja laadukkaaseen hoitoon.” (Helander ym. 2016,

1010.)

Lähteet

Akard, T. & Hendricks-Ferguson, V. & Gilmer, M. 2018. Pediatric palliative care nursing. Viitattu 3.10.2018.

Antikainen, R. & Hänninen, J. & Saarto, T. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. 10-11. Duodecim. Viitattu 24.4.2018.

Carter, B. 2018. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. Viitattu 3.10.2018.

Gavin, M. 2014. Palliative care. Kids health. Viitattu 25.4.2018.

<https://kidshealth.org/en/parents/palliative-care.html>

Graneheim, U.H. & Lundman, B. 2003. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today. 105-112. Viitattu 22.10.2018

Helander, M. & Rahikainen, A. 2016. Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. Suomen Lääkärilehti 14/2016. 1008-1010. Viitattu 11.10.2018.

Hänninen, J. 2006. Elämän loppu vai kuoleman alku. Duodecim. 69-71. Viitattu 2.5.2018.

Hävölä, H. & Kylmä, J. & Rantanen, A. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. Hoitotiede. Viitattu 10.10. 2018.

Jaakola, H. & Tiri, M. & Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede. Viitattu 3.10.2018.

Kangasniemi, M. & Utriainen, K. & Ahonen, S-M. & Pietilä, A-M. & Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Julkaisussa hoitotiede. 291-301. 15.10.2018.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Viitattu 15.10.2018.

Marsiglio, W. 2009. Healthy dads, healthy kids. 22-27. Viitattu 4.9.2018.

<https://www.researchgate.net/publication/241645944/download>

Mitä on palliatiivinen hoito? 2018. Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys Ry. Viitattu 2.5.2018

https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/

Padgett-Coehlo, D. & Rowe-Kaakinen, J. & Steele, R. & Tabacco, A. & Harmon-Hanson S. 2015. Family health care nursing. USA: F.A. Davis company. Viitattu 27.8.2018.

Palliatiivinen hoito. 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 3.5.2018.

http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/palliatiivinen-hoito

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2018. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu 3.5.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063#s6>

Perheen tukeminen, kun lapsi kuolee sairauteen. 2017. Kokemuskouluttajat. Viitattu 29.4.2018.

<http://kapy.fi/wp-content/uploads/2016/08/Perheen-tukeminen-kun-lapsi-kuolee-sairauteen.pdf>

Saattohoito. 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 2.5.2018.

http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 103. Vantaa: Tammi. Viitattu 17.10.2018.

Shapiro, A.F. & Krysik, J. & Pennar, A. L. 2011. Who are the fathers in healthy families Arizona? An examination of father data in at-risk families. American journal on orthopsychiatry. 327-336. Viitattu 27.10.2018

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21729013>

Stolt, M. & Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 8. Turku: Juvenes print. Viitattu 20.9.2018.

Storvik-Sydänmaa, S. & Talvensaari, H. & Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma-Pro. Viitattu 7.5.2018.

Surakka, T. & Mattila, K-P. & Åstedt-Kurki, P. & Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Keuruu: Otavan Kirjapaino OY. Viitattu 7.5.2018.

Tarnanen, K. & Saarto, T. & Laukkala, T. 2018 Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Käypä hoito. Duodecim. Viitattu 11.9.2018.

Voimavaralähtöiset menetelmät. 2018. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 23.8.2018.

WHO. 2018. Cancer. Definition of Palliative Care.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Åstedt-Kurki, P. & Jussila, A-L. & Koponen, L. & Lehto, P. & Maijala, H. & Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY oppimateriaalit OY. Viitattu 28.5.2018.

Liitteet

Liite 1. Tutkimusaineiston esittely

Tutkimuksen tekijät, julkaisuvuosi ja tutkimuspaikka	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tavoite	Tulokset
Liang, Y. & Liang, H. & Wang, J. & Xu, H. & Wu, H. 2018. Shangai, Kiina.	End of life care preference: Examination of Chinese adults with children and those who lost their only child	Selvittää, kuinka saattohoito toteutetaan Kiinassa aikuisilla, joilla on ainoa lapsensa elossa, ja heillä, joilla ainoa lapsi on kuollut.	Kiinassa saatto- ja palliatiivinen hoito keskittyy perheen ja kodin sisälle, ja saattohoitoa tarjoavia instituutioita on kehitettävä. Myöskin varallisuus, lapset, ystävät ja suvun tuki vaikuttivat saattohoidon toteutumiseen.
Carter, B. 2018. Kansas, Yhdysvallat.	Pediatric palliative care in infants and neonates	Vastasyntyneiden palliatiivisen- ja saattohoidon historian, nykytilanteen sekä odotettujen tulevaisuuden tarpeiden kuvaaminen viimeisimpään tutkimustietoon perustuen.	Palliatiivisessa hoidossa on otettu huomioon vastasyntyneet ja imeväisikäiset. Viime vuosina kuolevien vastasyntyneiden ja imeväisikäisten hoito on parantunut. Lisäksi on kiinnitetty huomiota kivun hallintaan, henkiseen tukeen, erilaisten kulttuurien arvostamiseen sekä surun ymmärtämiseen ja tukemiseen.
Akard, F. & Hendriks-Ferguson, L. & Gilmer, J. 2018. St. Louis, Yhdysvallat.	Pediatric palliative care nursing	Parantaa sairaanhoitajien ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta viimeisimmästä	Valittujen lasten palliatiivisen hoitotyön komponenttien/osa-alueiden kuvaaminen;

		<p>tutkimustiedosta, jonka tarkoituksena on lasten, jotka elävät henkeäuhkaavan sairauden kanssa sekä heidän perheidensä, elämän parantaminen ja kärsimyksen vähentäminen.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) esimerkkejä interventioista (perintö ja eläininterventiot) 2) kansainväliset tutkimukset 3) tiedonkeruun menetelmät 4) terveydenhuollon ammattilaisten, lapsipotilaiden sekä heidän vanhempiansa välinen kommunikointi 5) koulutus lasten palliatiivisessa hoidossa 6) hoitotyön koulutus 7) sairaanhoitajien rooli yhteisön tukemisessa
<p>Kylmä, R. & Hävölä, H. & Rantanen, A. 2014. Suomi</p>	<p>Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvauksina</p>	<p>Kuvata saattohoidossa olevan potilaan toivoa, sekä sitä vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä potilaan ja hoitajan näkökulmasta.</p>	<p>Hoitajan tulee ymmärtää potilaan toivon ulottuvuuksia, jotta hän pystyy auttamaan potilasta toivon löytämisessä, sekä sen ilmaisemisessa että vahvistamisessa. Potilaan läheisten tukeminen on tärkeää, sekä perheen että potilaan toivon näkökulmasta.</p>
<p>Helander, M. & Rahikainen, A. 2016. Suomi</p>	<p>Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa</p>	<p>Selvittää parantumattomasti sairaan lapsen mahdollisuuksia elää mahdollisimman täysipainoista elämää ja kokea hyvä kuolema.</p>	<p>Lasten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta puuttuu kansalliset suositukset ja ohjeet. Jokaisella lapsella on oikeus hyvään ja tasa-arvoiseen</p>

			seen hoitoon riippumatta taustoista tai asuinpaikasta.
--	--	--	--