

Maria Rintala & Minna Zopf

## **LASTEN KOTISAATTOHOITO**

Lasten kotisaattohoidon toteuttamisen mahdollisuudet Pohjois-Suomen alueella henkilökunnan näkökulmasta

## **LASTEN KOTISAATTOHOITO**

Lasten kotisaattohoidon toteuttamisen mahdollisuudet Pohjois-Suomen alueella henkilökunnan näkökulmasta

Maria Rintala & Minna Zopf  
Opinnäytetyö  
Syksy 2020  
Hoitotyön tutkinto  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön tutkinto, sairaanhoitaja

---

Tekijät: Maria Rintala & Minna Zopf

Opinnäytetyön nimi: Lasten kotisaattohoito, lasten kotisaattohoidon toteuttamisen mahdollisuudet Pohjois-Suomen alueella

Työn ohjaajat: Pia Mäenpää & Reetta Saarnio

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: Syksy 2020

Sivumäärä: 33 + 2 liitettä

---

Lasten saattohoidon toteuttaminen kotiin on Suomessa tuore asia. Valtaosa vakavasti sairaista lapsista hoidetaan kyllä kotona, mutta suuri osa heistä kuolee sairaalassa. Usein lapsen saattohoito voitaisiin toteuttaa kotona kotisairaalan turvin. Suomessa kuolee 400-500 lasta vuodessa ja noin puolessa näistä kuoleman syy on krooninen, pitkittynyt sairaus. Palliativisen ja saattohoidon merkitys korostuu erityisesti kroonisissa sairauksissa. STM:n suositusten mukaan jokaisella on oikeus valita paikka, missä kuolee. Tämä ei kuitenkaan toteudu tasa-arvoisesti Suomessa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla parantumattomasti sairaita lapsia hoitavien näkemyksiä lasten kotisaattohoidon toteutumisen edellytyksistä ja sen kehittämisen tarpeista. Tavoitteena oli saada tietoa lasten kotisaattohoidosta ja herättää mielenkiintoa lasten kotisaattohoidon kehittämiseen Pohjois-Suomen alueella. Toivomme, että opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää lasten kotisairaalan perustamisessa ja toiminnan kehittämisessä.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella menetelmällä. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. Kysely lähetettiin henkilökunnalle, joilla oletimme olevan kokemusta lapsen saattohoidosta. Kysely välitettiin osastonhoitajan kautta noin 30 henkilökunnan jäsenelle ja siihen vastasi 19 henkilöä. Kyselyn avulla saimme runsaasti aineistoa henkilökunnan näkemyksistä saattohoidosta ja sen toteuttamisesta kotiin. Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, jota ohjasivat aineisto ja tutkimustehtävät.

Tutkimustulosten mukaan lasten kotisaattohoidolle ja sen kehittämiseksi on suuri tarve nyt ja tulevaisuudessa. Tutkimukseen osallistujien mukaan perheet pääsääntöisesti toivovat lapsen kotisaattohoitoa sairaalahoidon sijaan. Kotisaattohoitoa ei pystytä tarjoamaan kaikille halukkaille resursien ja toimintamallin puuttumisen vuoksi. Asuinpaikka vaikuttaa suuresti hoidon saatavuuteen. Tulosten mukaan kotisaattohoidon toteutuminen edellyttää yhteistyön ja toimintamallien kehittämistä myös kuntien välillä. Tutkimuksen tuloksista kävi selvästi ilmi lasten kotisairaaloiminnan puuttuminen, henkilökunnan koulutuksen ja osaamisen puute sekä maantieteelliset rajoitukset. Lasten saattohoidon kehittäminen on tärkeä asia ja hoidon saatavuus tulisi taata kaikille asuinpaikasta ja diagnoosista riippumatta. Tutkimukseen osallistuneiden näkemysten mukaan lasten kotisaattohoidolle on tarvetta Pohjois-Suomen alueella. Jatkotutkimusehdotuksena on kroonista sairautta sairastavien lasten saattohoidon tarve ja kehittäminen.

---

Asiasanat: saattohoito, lapsi, hoitohenkilöstö, koti, kehittäminen, kysely

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree programme in nursing and health care, option of nurse

---

Authors: Maria Rintala & Minna Zopf

Title of thesis: Requirements for providing children home hospice care in Northern Finland from the staff's point of view

Supervisor(s): Pia Mäenpää & Reetta Saarnio

Term and year when the thesis was submitted: October 2020

Number of pages: 33 + 2 appendices

---

The purpose of our study was to describe requirements for providing childrens home hospice care from the staff's point of view. The main objective was to provide information about child hospice care. The objective was also to increase interest and will to develop hospice care for children. There are a lot of studies about hospice care, but very few concerning hospice care for children. We are both working at the palliative care unit that treats adults. Occasionally we get inquiries about child hospice care, but we are not equipped to care for children. That's one of reasons why we chose this subject for our study.

With this study we also wanted to develop our understanding about home hospice care for children.

The thesis of this study is a qualitative research. The material for this research was collected by using an anonymous web survey. The survey was sent to the staff working at the pediatric internal medicine unit. The material was analyzed by material content analysis method.

Based on the results the development of child home hospice care is needed. The results showed that in most cases home death is preferred to hospital death. However, there aren't enough resources to ensure that children can die at home. Availability of hospice care is also major problem since local hospice resources are insufficient.

Our study showed that the preference to die at home isn't enough. The main problems are lack of education, expertise and resources. People living far away from the hospital don't have equal possibilities to stay at home until the end. According to the staff it's very important to develop programs and policies to support home death for those who wish to choose home hospice care.

It is important to provide home hospice care for those who prefer to die at home. Diagnosis nor the place one lives should not influence the possibility to get the treatment they deserve at home. Further research is necessary to improve child hospice care.

We wish the results of our study can be utilized for developing the child home hospital in Oulu.

---

Keywords: hospice, child, home, development, staff, survey

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	LASTEN SAATTOHOITO .....	9
2.1	Palliatiivinen hoito.....	10
2.2	Saattohoito .....	12
2.3	Kotisaattohoito.....	14
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	17
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	18
4.1	Tutkimuksen kohdejoukko ja tutkittavien valinta.....	18
4.2	Tutkimusmenetelmä .....	19
4.3	Aineistokeruun toteuttaminen .....	20
4.4	Aineiston analyysi.....	20
5	TULOKSET .....	22
5.1	Lasten kotisaattohoidon kehittämisen tarve Pohjois-Suomen alueella .....	22
5.2	Lasten kotisaattohoitoon siirtymisen edellytykset .....	24
6	POHDINTA .....	29
6.1	Johtopäätökset .....	29
6.2	Eettisyys ja luotettavuus .....	29
6.3	Tulosten sovellettavuus käytännön hoitotyöhön ja jatkotutkimusaiheet.....	32
6.4	Opinnäytetyö oppimisprosessina.....	33
	LÄHTEET.....	35
	LIITTEET .....	39

# 1 JOHDANTO

Lasten saattohoidon toteuttaminen kotiin on Suomessa suhteellisen tuore asia. Valtaosa vakavasti sairaista lapsista hoidetaan kotona, mutta suuri osa heistä kuolee sairaalassa. Usein lapsen saattohoito voitaisiin toteuttaa kotona kotisairaalan turvin. (Björklund & Siivonen 2018, 202.)

Syöpäsairauksien parantumisen ennuste on nykyään hyvä, mutta lapsilla on myös muita elinikää lyhentäviä vakavia sairauksia, mm. lihas- ja aineenvaihduntasairaudet sekä vaikeat kehitysvammat. Syöpää sairastavien lasten saattohoidosta onkin eniten raportteja ja kokemuksia, mutta muista diagnoosiryhmistä ei ole tarkkoja tietoja. (Sirkiä 2004, 289; Sirkiä 2014, 146.) Palliatiivisessa hoidossa olevista lapsista vain noin 40% sairastaa syöpätauteja (Lähteenmäki 2010, 3027-3031).

Palliatiivisen hoidon tulisi olla mahdollista kaikille, joilla todetaan kuolemaan johtava sairaus, ilman diagnoosirajoituksia (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus, 2018, viitattu 19.2.2019). Hoidon saatavuus ei kuitenkaan ole tasa-arvoista eikä tasalaatuista (STM tiedote 190/2017, viitattu 23.5.2019). Palliatiivinen hoito tarkoittaa aktiivista, elämänlaatua tukevaa oireenmukaista hoitoa silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa. Palliatiivinen hoito tukee myös perhettä. (Pöyhiä, Tasmuth, & Reinikainen 2014, 10.) WHO:n arvion mukaan noin 30 000 ihmistä tarvitsee vuosittain palliatiivista hoitoa Suomessa. Heistä erikoistason konsultaatiota tai hoitoa vaatii noin puolet. (STM tiedote 190/2017, viitattu 25.5.2019.) Diagnostiikan kehittyessä palliatiivisen hoidon tarve kasvaa entisestään. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja se ajoittuu ajallisesti viimeisille elinpäiville tai -viikoille, kuoleman läheisyyteen. (Ollila 2018, 62.)

Kuoleman estäminen on ollut mahdollista vasta lääketieteen kehittyessä, joten aiemmin tavoitteena on ollut pikemminkin auttaa kuolevaa ja hänen perhettään kohtaamaan tapahtuva ja lievittää potilaan oireita. Lääketieteen kehittyessä kuolema on muuttanut kodeista takaisin sairaaloihin, ja lääketieteen tavoite on muuttunut elämän pelastamiseksi kaikin keinoin. Kuolema kuitenkin kohtaa meidät kaikki. Keskustelu kuoleman väistämättömyydestä ja tavasta on johtanut laajoihin yhteiskunnallisiin keskusteluihin ja huoleen siitä, miten turvataan turvallinen ja tuskaton kuolema, tuttu ympäristö ja läheiset. (Hietanen & Vainio 2004, 16-17.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon säännöksiä ja suosituksia uudistetaan jatkuvasti, keskeistä on potilaan valinnanvapaus. Tämä tuo luonnollisesti paljon haasteita laadukkaan ja tasa-arvoisen palliatiivisen- ja saattohoidon toteuttamiselle. (STM saattohoito, viitattu 23.5.2019.) Saattohoidon koulutusta on kehitetty Suomessa aktiivisesti viime vuosina ja mm. EduPal -hanke on kohdennettu tähän. Se on opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama korkeakoulutuksen kehittämisen kärkihanke. Sen tavoitteena on selvittää koulutuksen nykytila ja kehittää ja luoda yhtenäiset, valtakunnalliset suositukset palliatiivisen ja saattohoidon koulutukseen ja osaamiseen. Tavoitteena on palliatiivisen hoidon koulutuksen ja osaamisen kehittäminen kansainväliselle tasolle. (Hökkä & Lehto 2019, 8-9.)

Palliatiivisessa- ja saattohoidossa olevan pitäisi saada olla kotona niin pitkään kuin mahdollista. Koti on turvallinen, rakas ja luonnollinen paikka ja se mahdollistaa läheisten osallistumisen hoitoon ja läsnäolon. Turvallinen ympäristö, koti, vähentää pelkoa ja ahdistusta. (Sirkiä 2006, 70.) Toive kuolla kotona ei toteudu kaikille sitä haluaville (Ahtiluoto & Ollila 2018, 64-65).

Kotona saattohoidetuista ei ole Suomessa olemassa yhtenäistä tilastoa, mutta ETENEn selvityksen mukaan on arvioitu, että kotiin hoidetaan vain noin 4-16 % kuolemista. Kotisairaaloiminnalla pystytään kehittämään hoidon laatua ja tukemaan potilaan oikeuksia kotisaattohoitoon. (Ollila 2014, 68.) ETENEn julkaisussa korostetaan, että potilaan toivetta elämän viime hetkien hoidosta on yhä enemmän huomioitava ja kotisaattohoitoon tulee suunnata voimavaroja (Ahtiluoto & Ollila 2018, 63-64). Etelä-Suomessa kotisairaaloiminta mahdollistaa tietyissä tapauksissa myös lapsen saattohoidon kotiin (Björklund & Siivonen 2018, 202).

Aihe tutkimukseen syntyi kiinnostuksesta ja halusta kehittää omaa työtä ja saattohoitoa. Työskentelemme Oulun Kaupunginsairaalan palliatiivisen ja saattohoidon osastolla A2. Osana osaston toimintaa on kotisaattohoitorinki. Se mahdollistaa aikuisille erityistason palliatiivisen- ja saattohoidon kotiin Oulun kantakaupungin alueella. Kotisaattohoitoringin resurssit ovat rajalliset ja toiminta on jatkuvan kehittämisen kohteena. Kotisaattohoitoa joudutaan edelleen rajaamaan resurssipulan vuoksi ja toteuttamaan saattohoito sairaalassa. (Viitanen 2019.) Toisinaan hoitorinkiin on tullut kyselyjä mahdollisuudesta toteuttaa lasten kotisaattohoitoa, mutta palliatiivista- ja saattohoitoa tarvitsevien lasten hoitovastuu on erikoissairaanhoidossa. Osa hoitoringin henkilökunnasta olisi kiinnostunut ja halukas hoitamaan myös lapsiperheitä, mutta lisäkoulutusta ja –resursseja tarvitaan. Valitsimme aiheeksi 0-18- vuotiaiden lasten kotisaattohoidon ja sen kehittämisen tarpeen kartoittamisen, koska Oulun alueella on kehitetty vain aikuisten kotisaattohoitoa eikä sekään ole vielä kaikkien saatavilla tasa-arvoisesti. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata henkilökunnan näkemyksiä lasten

kotisaattohoidon toteuttamisen edellytyksistä Pohjois-Suomen alueella. Tavoitteena on, että tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää lasten saattohoidon kehittämisessä. Tiedustelimme etukäteen erään pohjoissuomalaisen sairaalan lapsia hoitavalta osastolta, haluaisivatko he osallistua tutkimukseen. Halukkuutta osallistumiseen löytyi, joten rajasimme tutkimuksemme koskemaan tämän yhden osaston henkilökunnan näkemyksiä. Tiedonkeruumenetelmänä käytimme Webropol 3.0 verkkokyselyä.

## 2 LASTEN SAATTOHOITO

Lapsen saattohoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan lapsen aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa kuolemaan saakka. Hoidossa keskitytään elämänlaadun ylläpitämiseen ja perheen tukemiseen. Päätös saattohoitoon siirtymisestä tehdään, kun toimintakyky oleellisesti laskee. Hoito on edelleen aktiivista ja monivaiheista. Lapsen saattohoidon kehittäminen aloitettiin Yhdysvalloissa 1970-luvun lopulla, mutta varsinaisesti se on otettu käyttöön vasta 1980-luvun alkupuolella. Kansainvälinen lastensyöpätautien yhdistys SIOP antoi ensimmäisen lasten saattohoitoa koskevan ohjeistuksen vuonna 1999. (Sirkiä 2006, 69-70.)

Suomessa kuolee vuosittain 400 - 500 lasta. Suurin yksittäinen kuolinsyy ovat tapaturmat. Noin puolessa kuolemantapauksista syynä ovat pitkäaikaiset krooniset sairaudet, joissa palliatiivisen ja saattohoidon merkitys korostuu. Aikuispotilaisiin verrattuna potilaiden lukumäärä on varsin pieni. (Sirkiä 2014, 146-147.) Saattohoito ei tarkoita hoidosta luopumista, vaan se on usein intensiivistä, useiden eri ammattiryhmien välistä yhteistyötä, jolla turvataan lapsen ja perheen hyvinvointi. Toivo on läsnä lapsen kuolemaan asti. (Helander & Rahikainen 2016, 1008-1010.)

Lapsen ja nuoren saattohoito on erityisen vaativaa. Lapsi on otettava mukaan hoitonsa suunnitteluun kehitystasonsa mukaisesti ja koko perhe tulee huomioida hoidossa. Hoitosuunnitelma laaditaan yhteistyössä yliopistollisen sairaalan kanssa. STM:n suosituksen mukaan lapsella tulee olla mahdollisuus normaaliin ikätasoiseensa elämään myös sairautensa loppuvaiheessa. (STM muistio 44/2017, viitattu 27.5.2019.) Jokaisella ammattilaisella, joka työskentelee lapsen ja hänen perheensä kanssa, on oltava tietoa ja taitoa lasten saattohoidosta. Työntekijöiden jaksaminen on myös otettava huomioon ja siitä on huolehdittava. (Helander & Rahikainen 2016, 1008-1010.) Lapsen saattohoidossa on omat erityispiirteensä. Lapsi on jatkuvassa muutoksen tilassa jo normaalin kasvunsa ja kehityksensä vuoksi, tämä on otettava huomioon. Lapsella ei ole aikuiseen verrattavaa kykyä ottaa kantaa omaan hoitoonsa tai tekemään päätöksiä. (Hovi & Sirkiä 2013, 5.)

Kuolevan lapsen hoidon tulisi toteutua mahdollisimman lähellä lapsen kotia ja siksi hoitovastuu voidaan joutua siirtämään pois erikoissairaanhoidosta (Lähtenmäki 2010, 3027-3031). Lapsen saattohoidon antaminen kotiin on Suomessa suhteellisen tuore asia. Valtaosa lapsista hoidetaan kotona, mutta yllättävän suuri osa heistä kuolee sairaalassa. (Sirkiä 2014, 149.) Etelä-Suomessa lasten kotisairaaloiminta on mahdollistanut lasten kotisaattohoidon jo joitakin vuosia. Lasten ja

nuorten hoitotyössä ajatellaan kodin olevan paras hoitopaikka kuolevalle lapselle, koska se on tuttu ja turvallinen. (Björklund & Siivonen 2018, 202-203.)

Maailmalla lapsille on olemassa saattohoitokoteja, mutta Suomessa tällaista toimintaa ei ole. Esimerkiksi Saksassa on useita lasten saattohoitokoteja ja yksi niistä sijaitsee Berliinissä. Siellä toimitaan parantumattomasti sairaan lapsen ja perheen ehdoilla. Hoito on aikaa ja voimia vaativaa, koska lapsen menettämisen pelko on perheelle suuri henkinen rasitus. Saattohoitokodissa huolehditaan myös siitä, että sairaan lapsen sisarukset saavat huomiota. Syöpää sairastavien lasten sisarten tarpeet ovat jääneet monesti vähäiselle huomiolle. Lapsen kuolema on aina pohjattoman surullinen tapahtuma ja saattohoitokodissa lapselle ja hänen perheelleen tarjotaan turvallinen ja lohduttava ympäristö lapsen viimeisiin hetkiin saakka. (Ainasoja 2016, 28-31.)

Lapselle olisi tärkeää saada elää normaalia elämää mahdollisimman pitkään. Lapsen tulisi saada olla lapsi kuolemaansa saakka. Tämä lisää vaatimuksia niille hoitoyksiköille, jotka tarjoavat lasten saattohoitoa. Muun muassa tilojen tulisi olla lapsiystävällisiä. (Helander & Rahikainen 2016, 1008-1010.)

Lääkärin tehtävä on antaa kuoleman tulla sitä pitkittämättä, helpottamalla lapsen kipua ja ahdistusta sekä valmistella vanhempia lapsen kuolemaan. Hyvään hoitokäytäntöön kuuluu, että koko perhe otetaan huomioon ja heitä tuetaan koko saattohoidon ajan sekä lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmat kokevat kivun hoidon tärkeänä asiana lapsen saattohoidossa. (Dillström & Doyle 2018, 14.) Perheen voimavarat ovat koetuksella, jos saattohoitovaihe pitkittyy. Jos vanhemmat voivat keskustella lapsen kanssa kuolemasta, voi se helpottaa sopeutumista kuoleman jälkeiseen aikaan. (Lähteenmäki 2010, 3027-3031.)

## **2.1 Palliatiivinen hoito**

Sana palliatiivinen on johdettu englannin sanasta palliate, joka tarkoittaa lievittämistä, tuskan vähentämistä ja helpotusta. Palliatiivinen hoito tarkoittaa siirtymistä oireenmukaiseen hoitoon silloin kun parantavaa hoitoa ei enää ole. Palliatiivinen hoito katsotaan alkavaksi siitä hetkestä, kun todetaan, että eloonjäämisennusteeseen vaikuttaviin hoitoihin ei ole mahdollisuuksia. (Hietanen & Vainio 2004, 156.) Palliatiivinen ja hospice -hoitomalli kehitettiin Englannissa, mutta se levisi nopeasti Yhdysvaltoihin (Palhus 2009, 18). Palliatiivisen termin keksi kanadalainen kirurgi Balfour Mount

vierailtuaan saattohoitokodissa Englannissa 70 -luvulla (Harold 2019, 23). Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on parantaa parantumattomasti sairaan ja hänen läheistensä elämänlaatua. Se on kokonaisvaltaista aktiivista hoitoa, perustuen kipujen ja muiden oireiden helpottamiseen silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää ole. Palliatiivinen hoito voi kestää kuukausia, jopa vuosia ja sairauden kanssa voi elää laadukasta ja hyvää arkea sairauden sallimissa rajoissa. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu myös sädehoidot, solunsalpaajahoidot ja kirurgia. (Hietanen & Vainio 2004, 17-21.)

Kansainvälisissä suosituksissa, jotka koskevat lasten palliatiivista hoitoa, on potilaat jaettu neljään eri ryhmään. Ensimmäisen ryhmän lapsien tila on hengenvaarallinen ja hoidon ennuste on huono. Toisen ryhmän lasten kuolema on väistämätön, mutta osan elämää voidaan yrittää pitkittää intensiivisellä hoidolla, jolloin myös mahdollisuus osallistua normaaliin elämään paranee. Kolmannen ryhmän lapsilla on etenevä ja kuolemaan johtava sairaus tai tila, johon ei ole saatavilla parantavaa hoitoa. Tällöin hoitolinja voi olla vuosien ajan palliatiivinen. Neljännen ryhmän lapsien sairaus tai tila on etenemätön, mutta siihen ei ole parantavaa hoitoa. Yleensä heillä on monia eri terveysongelmiä, jotka aiheuttavat komplikaatioita ja ennenaikaisen kuoleman. (Helander & Rahikainen 2016, 1008-1010.)

Vastasyntyneiden hoito on edennyt viime vuosikymmeninä, mikä on johtanut ennen aikaisten ja sairaiden lasten eloonjäämiseen. Jokaista vauvaa ei kuitenkaan voida pelastaa. Kun diagnosoidaan elämää rajoittava tila, perhekeskeinen, monialainen, vastasyntyneiden palliatiivinen hoito on välttämätöntä vauvan ja perheen elämänlaadun turvaamiseksi. Terveystieteiden ammattilaisten on pyrittävä ymmärtämään vanhempien sosiaalinen tilanne, heidän perhearvonsa ja henkilökohtaiset mieltymyksensä, ja heidän on kyettävä selittämään tilanne selkeällä kielellä ja myötätuntoisesti. (Latour, Greisen, Verhaest, Alfonso, Bucher, Caeymaex, Cuttini, Embleton, Novak, Nuzum, Peters, Rombo & Wood 2018, viitattu 18.11.2020.)

Vauvan palliatiivinen hoito voi kestää pitkäänkin. Hoitoaika voi olla jopa viikkoja. Joskus vanhemmista voi tuntua, etteivät uskalla kiintyä vastasyntyneeseen, kun edessä on tuskallinen luopuminen. Perhettä rohkaistaan olemaan lapsen kanssa mahdollisimman paljon. Lapsen palliatiivisessa hoidossa pyritään toimimaan lasten sairaanhoidon periaatteiden mukaan. Hoitoon kuuluu mm. yksilöllisyys, perhe- ja lapsilähtöisyys, turvallisuus ja hoidon jatkuvuuden periaate. (Neittamo 2011, 13-14.)

Palliativisen hoidon tarve kasvaa koko ajan kroonisten sairauksien lisääntymisen, diagnostiikan kehittymisen myötä (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44, luettu 25.5.2019). Euroopan palliativisen hoidon yhdistys (perustettu 1988) on laatinut palliativisen hoidon vähimmäiskriteerit ja tarpeen koulutuksesta, ja se on ohjannut myös Suomen palliativisen- ja saattohoidon kehitystä. Sosiaali- ja terveydenhuollon säädöspohjaa uusitaan aktiivisesti. Palliativinen ja saattohoito on jatkuvan kehityksen kohteena. (Ollila 2014, 67.)

Maailmanlaajuisesti lapsia kuolee vuosittain miljoonia. Nämä lapset ja heidän perheensä tarvitsevat kattavaa, myötätuntoista ja lapsen kehitysvaiheeseen sopivaa palliativista hoitoa. Palliativisen hoidon filosofian ajatuksena on tasoittaa hoidon laadun eroja parannettavissa olevien ja kuolevien potilaiden välillä. Lasten palliativisen hoidon tavoitteiden tulisi olla työkaluja, joilla taataan hyvä elämänlaatu ja joilla vähennetään inhimillistä kärsimystä. Tärkeää on ottaa huomioon myös kulttuurilliset ja kasvatukselliset taustat. Kun palliativisen hoidon tarve on todettu, on ensisijaisen tärkeää aloittaa keskustelu sairauden ennusteesta ja hoitosuunnitelmasta. Hoitosuunnitelman tekeminen on prosessi, jonka avulla lasta ja perhettä autetaan ilmaisemaan toiveitaan vaikeassa tilanteessa. Vaikka ajoissa hoidetun kivun ja oireiden hallinta on hyvin tunnistettu, se on silti usein puutteellista. Kipujen ja muiden oireiden hoitamisen tulisi olla tärkein asia kuolevan lapsen hoidossa. Terveystenhuollon ammattilaisten, jotka hoitavat kuolemansairaita lapsia, on oltava halukkaita ja kykeneväisiä keskustelemaan kuoleman mahdollisuudesta, fyysisen ja henkisen kärsimyksen mahdollisuudesta sekä niiden ehkäisystä ja hoitamisesta. Hyvät hoitajat ovat lapsille emotionaalisesti läsnä, rehellisiä ja avoimia lasten esittämille kysymyksille. Kuinka lapset ymmärtävät kuoleman, riippuu heidän kehitystasostaan. (Himmelstein, Hilden, Boldt & Weissman 2004, viitattu 18.11.2020.)

## **2.2 Saattohoito**

Lasten saattohoidon tutkimus on Suomessa vielä vähäistä. Kuolevan lapsen hoidon tutkimusta ja kehittämistä kuitenkin tarvitaan, että voidaan taata yhtenäiset hoitosuositukset ja yhdenvertainen hoito kansallisella tasolla. (Aho & Nikkari 2017, 17-19.) Suomessa saattohoidon perustana voidaan pitää vuonna 1982 lääkintähallituksen antamia terminaalihoitojen ohjeita. Ohjeen yleiset periaatteet ovat olleet pohjana saattohoidon kehittämiseksi ja suosituksille. STM:n vuonna 2010 antamat suositukset saattohoidon järjestämistä varten käynnistivät sairaanhoitopiirien saattohoidon hoitoketju-

jen luomisen. (Ollila 2018, 62-63.) Jokaisessa sairaanhoitopiirissä tulisi olla yksikkö, joka on perehtynyt lasten saattohoitoon ja heidän tulisi ottaa vastuu myös lasten saattohoidon kehittämisestä. Lasten saattohoidon erikoisosaamista ei ole nykyään saatavilla kaikkialla Suomessa. Etelä-Suomessa on kyllä saattohoitokoteja, mutta yksikään niistä ei ole erikoistunut lasten saattohoitoon. Lasten saattohoitoon ei ole yhtenäisiä saattohoitoa koskevia hoitosuosituksia. (Aho & Nikkari 2017, 20.) Vaikka tutkimus on vielä vähäistä, lasten saattohoito on kuitenkin kehittynyt valtavasti viime vuosikymmeninä. Esim. Helsingin Lastenklinikan syöpä- ja veritautien osastolla lasten saattohoitoa on kehitetty suunnitelmallisesti 1980-luvun alusta lähtien. Siellä laadittiin ohjeet lapsen saattohoidosta jo vuonna 1983 ja kehitystyö jatkuu edelleen. (Lähteenoja 2013, 3.) Ensimmäiset kotikäynnit tehtiin osastolta vuonna 1986 (Hovi & Sirkiä 2013, 5).

Raja palliatiivisen ja saattohoidon välillä on häilyvä. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja se alkaa, kun oireet lisääntyvät, toimintakyky vähenee ja väsymys kasvaa. Saattohoito ajoittuu viimeisille elinviikoille tai päiville, mutta se ei tarkoita hoitojen loppumista. Hoito on edelleen aktiivista, mutta kuolemanprosessia ei pitkitetä. Saattohoitoon siirryttäessä on tärkeää ymmärtää, että hoito ei lopu. (Sirkiä 2014, 147.) Lapsen saattohoito on kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa koko loppuelämän ajan. Siinä keskitytään perheen kokonaisvaltaiseen tukemiseen ja lapsen elämänlaadun ylläpitämiseen elämän viime hetkinä. (Aho & Nikkari 2017, 18.) Saattohoidossa sallitaan luonnollinen kuolema, sitä ei hidasteta eikä sitä nopeuteta (Hänninen 2004, 314-315). Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, joka perustuu myös potilaan, perheen ja läheisten tarpeisiin. Aktiivinen hoito jatkuu edelleen, mutta sen tavoite muuttuu. Tavoitteena on antaa potilaalle hoitoa, joka auttaa häntä voimaan mahdollisimman hyvin. Saattohoitovaiheeseen siirtymisen edellytyksenä on, että myös potilas ymmärtää elinaikansa olevan loppumassa. Saattohoitopäätöksen pitäisi sisältää myös valinnan hoitopaikasta; koti vai sairaala. Potilaan toivomus kuolinpaikasta voi vaikeuttaa saattohoitoon siirtymistä ja sen toteuttamista. (Robert 2014, 170-171.)

Saattohoidossa vältetään turhia pistämissiä ja kanylointeja eikä saattohoidossa suositellakaan enää käytettäväksi suonensisäisiä antibiootteja tai punasoluja. Saattohoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä loppuelämän laatu ja lääkehoito toteutetaan hyvin harkiten. Keskeistä on vaikeiden oireiden tunnistaminen ja hoito, mutta yhtä tärkeää on jättää hoitamatta oireet, jotka eivät lasta häiritse. (Björklund & Siivonen 2018, 204.)

Suomessa syöpäsairaiden lasten saattohoito on jokseenkin vakiintunutta, mutta tarvitaan myös saattohoitoa muille kuin syöpää sairastaville lapsille. Etelä-Suomessa lasten kotisairaaloiminnan

yhtenä tavoitteena onkin lisätä tietoisuutta siitä, että myös muille kuin syöpää sairastaville lapsille on mahdollista järjestää saattohoito kotona läheisten ympäröimänä. (Björklund & Siivonen 2018, 202.) Vaikka saattohoidon tarve koskee myös ei-malignia sairastavia, se liitetään usein syöpään historiallisistakin syistä. Ensimmäisen modernin saattohoitokodin perustaja oli onkologi. Merkittävä osuus lapsista, jotka tarvitsevat palliativista hoitoa, sairastavat ei-malignia etenevää sairautta. Jotkin hoidon piirteet ovat samanlaisia, kuin syöpää sairastavan lapsen hoidossa, mutta erityisesti sairauden ennusteessa ja kulussa on eroja. (Harold 2019, 23.)

### **2.3 Kotisaattohoito**

Kun lapsen hoidossa päädytään saattohoitoon, lapsella ja perheellä tulisi olla mahdollisuus valita koti hoitopaikaksi (Lähteenoja 2013, 3). Kotisaattohoito tarkoittaa sitä, että potilas saa olla kotona kuolemaansa asti. Lainsäädännön ja suositusten mukaan kuolevalle tulee antaa mahdollisuus valita hoitopaikkansa. Tärkeimmät kansalliset saattohoitoa ohjaavat lait ovat Suomen perustuslaki, kansanterveyslaki ja erikoissairaanhoidolaki. (Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa, THL, viitattu 11.6.2019.) Useimmat sairastuneet haluavat olla mahdollisimman pitkään kotona, osa toivoo saavansa olla kotona kuolemaan asti. Kotisaattohoidon saatavuus ei ole tasa-arvoista Suomessa, ja toiveista huolimatta suurin osa kuolemista tapahtuu laitoksissa ja sairaaloissa. Koti tuttu paikkana olisi kuitenkin paras vaihtoehto. (Ollila 2014, 71.) Suomessa saattohoidon potilaista kuolee kotisaattohoidossa vain noin 16%. Valtaosa siis kuolee muualla kuin omassa kodissaan. Kotisaattohoitoa on kehitetty valtavasti viime vuosina ja palliativisen ja saattohoidon lisääntyvä tarve on tunnustettu. Kotisaattohoitopotilaiden määrä on lisääntynyt vuosi vuodelta. Toive kuolla kotona lisääntyy myös maailmalla. (Ollila 2014, 68-70.) Tukitoimien riittämättömyys kotona toteutettavaan hoitoon on haaste useissa maissa. Esim. Yhdysvalloissa kuolee noin 20 000 lasta vuodessa vakaviin sairauksiin ja heistä suuri osa sairaalassa toimintamallin ja resurssien puutoksen vuoksi. Kotona tapahtuvaa saattohoitoa toivotaan. (Brock, Johnston, Martinez, Currie & Wolfe 2019, viitattu 6.8.2020.) Kotisaattohoitoa kehitetään ja saattohoitopotilaiden hoitovastuu siirtyy yhä enemmän perusterveydenhuollon puolelle. Sen vuoksi koulutukseen suunnataan enemmän varoja. Palliativista- ja saattohoitoa kehittämään on perustettu työryhmiä koko Suomessa. (STM tiedote

190/2017, viitattu 23.5.2019.) Kotisaattohoidon kehittämisen ohjenuorana pidetään STM:n saattohoitosuosituksen, jossa korostetaan kuolevan ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta ja inhimillisyyttä (Ahtiluoto, Ollila & Vanhanen 2018, 65-66).

Kotisairaaloiminnalla on tärkeä rooli kotisaattohoidon toteuttamisessa. Kotisairaaloiminnan juuret ovat Ranskassa, jonne nykytiedon mukaan perustettiin ensimmäinen kotisairaala 1961. Muualla Euroopassa toiminta käynnistyi tämän jälkeen vaiheittain ja Suomessakin toiminta on lähtenyt vauhdilla käyntiin. Vuonna 2016 Suomessa oli jo yli 50 julkisen puolen kotisairaala ja lisäksi useita yksityisiä (Ollila 2014, 70-71; Ollila 2018, 10-11.) Kotisairaala toiminta on sairaalatasoisen hoidon toteuttamista kotiin silloin, kun potilas ei vaadi sairaalaseurantaa. Hoito on hoitosuunnitelman mukaista terveyden- ja sairaanhoidon palvelua, joka toteutetaan potilaan omassa asuinpaikassa, kotona. Kotisairaaloiminta on määräaikaista, tehostettua, lääkärijohtoista moniammatillista toimintaa. Valtaosan kotisairaalahoidon palveluista toteuttaa sairaanhoitajat. Kotona annettava hoito lisää hoidon inhimillisyyttä, on taloudellista ja säästää perheen ja potilaan aikaa, koska hoitojen vuoksi ei tarvitse lähteä sairaalaan. (Ollila 2018, 10.) Kunnan ja sairaanhoitopiirien on huolehdittava asukkaiden palvelujen järjestämisestä ja saatavuudesta yhdenvertaisesti koko alueellaan ja järjestää myös alueensa kotisairaanhoidon. Toiminnan järjestävät perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoidon yhdessä. Kotisairaaloiminnan onnistumisen edellytyksenä on potilaan sitoutuminen hoitoon ja tarvittaessa myös omaisten osallistuminen. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 10 ja § 25.)

Lasten kotisairaalahoidon korostaa yksilöllisyyttä ja perhekeskeisyyttä. Perheet pystyvät osallistumaan lapsen hoitoon ja tärkeiden ihmissuhteiden ylläpitäminen onnistuu helpommin. Lapsen hoito on saumattomampaa, kun hoito ei katkea osastojaksojen takia. Lisäksi kotona toteutettu hoito voi vähentää infektioiden vaaraa ja sen on todettu myös olevan kustannustehokasta. Mm. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä on lasten kotisairaala ja sen toimintaa edelleen kehitetään ja laajennetaan. (Björklund & Siivonen 2018, 194.)

Kotisaattohoidon onnistumiseksi tarvitaan aikaa ja yhteyttä. Tämä tarkoittaa, että perheellä on selkeä tieto, mihin ongelmatilanteissa ollaan yhteydessä mihin vuorokauden aikaan tahansa ja hoidon tarpeeseen vastataan. Kotisaattohoidon onnistumiseksi tarvitaan myös omaisista ja ystävistä muodostuva tukirinki. Kotisairaala pystyy usein saamaan kivun ja muut vaikeat oireet hallintaan potilaan kotona. Potilaalla pitää olla kuitenkin mahdollisuus päästä suoraan sairaalaan, jos tarve niin vaatii. (Hallikas 2010, 16-17.) Lasten kotisairaalat pystyvät toteuttamaan lapsen saattohoitoa kotiin. Saat-

tohoitoa saavan lapsen hoitoon osallistuu moniammatillinen tiimi. Yhteistyö sairaalan, kodin ja kotisairaalan välillä on tiivistä. Kotona hoidettavan lapsen ja perheen luona käydään aina tarvittaessa. Kotisaattohoitopotilaan käynnit priorisoidaan aina, muut käynnit siirretään, että saattohoito voidaan toteuttaa kotona. (Björklund & Siivonen 2018, 202.)

Saattohoitovaiheessa olevien lasten hoitaminen ja kuoleminen kotona vaihtelee suuresti eri maissa. Esimerkiksi erään hollantilaisen lasten syöpäyksikön potilaista melkein 90% saattohoidettiin kotiin loppuun asti, kun taas eräässä israelilaisessa yksikössä tämä luku oli vain 16%. Tähän vaikuttavat monet syyt. Suurin osa ihmisistä on kuitenkin sitä mieltä, että kotona toteutettu saattohoito on parempi vaihtoehto kuin sairaala. Vanhemmat ja muu tukiverkosto yhdessä pystyvät luomaan lapselle turvallisen ja rauhallisen saattohoidon kotiin henkilökunnan antaman tuen avulla. (Hovi & Sirkiä 2013, 6.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata henkilökunnan näkemyksiä lasten kotisaattohoidon toteuttamisen mahdollisuuksista Pohjois-Suomen alueella. Tavoitteena on, että tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää lasten saattohoidon kehittämisessä. Lisäksi tavoitteena on herättää mielenkiintoa lasten kotisaattohoidon kehittämiseksi.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisia näkemyksiä henkilökunnalla on lasten kotisaattohoidon kehittämisen tarpeesta Pohjois-Suomen alueella?
2. Mitä lasten kotisaattohoitoon siirtyminen edellyttää henkilökunnan arvioimana?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Keskeisimmin tutkimusta määrittävät itse tutkittava ilmiö ja se mitä siitä halutaan tietää. Ne ohjaavat, millaisin menetelmin tutkija saa tutkimuskysymyksiinsä parhaiten vastauksia. Kvalitatiiviset menetelmät eivät sovi tilanteeseen, jossa halutaan yleistettävää tietoa laajasta kohderyhmästä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 40-41.) Kvalitatiivisen tutkimuksen määrittelyssä korostuu ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten tai motivaatioiden tutkiminen sekä ihmisten näkemysten kuvaus. Kvalitatiivinen tutkimus liittyy siis uskomuksiin, asenteisiin ja käyttäytymisen muutoksiin. Kvalitatiivisen tutkimuksen käyttöalueiksi voidaan kuvata uusia tutkimusalueita, joista ei vielä tiedetä juuri mitään. Se sopii olemassa olevaan tutkimusalueeseen, jos siihen halutaan saada uusi näkökulma. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 40-50.)

Tämän tutkimuksen lähestymistapa on kvalitatiivinen eli laadullinen. Tutkimus toteutettiin laadullisena kyselytutkimuksena, koska tarkoituksena oli saada selville yhden osaston henkilökunnan näkemyksiä tutkittavasta aiheesta. Tutkimusmenetelmän valintaa määrittävät kysymykset siitä, millaista tietoa tavoitellaan ja mikä on tutkimuksen teoreettinen tavoite. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 50). Tässä tutkimuksessa tavoiteltiin henkilökunnan näkemyksiä lasten kotisaattohoidosta ja sen kehittämisen tarpeesta. Annoimme tilaa tutkittavien henkilöiden näkökulmille ja mielipiteille.

### 4.1 Tutkimuksen kohdejoukko ja tutkittavien valinta

Koska kyseessä on laadullinen tutkimus, sen tavoitteena on jäsentää tutkimuskohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen keskiössä ovat kokemukset, tapahtumat ja yksittäiset tapaukset eikä tutkittavien yksilöiden lukumäärä. Osallistujien valintaperusteina käytetään tällöin henkilöitä, joilla on paljon tietoa tutkittavasta asiasta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 83.)

Tämän tutkimuksen kohdejoukko on yhden pohjoissuomalaisen sairaalan lapsia hoitavan osaston henkilökunta. Osasto on sisätautiosasto, jossa hoidetaan 0-18-vuotiaita lapsia ja nuoria koko Pohjois-Suomen alueelta. Osaston henkilökunta valittiin mukaan kyselytutkimukseen, koska tällä osas-

tolla oleva henkilökunta hoitaa lapsipotilaita, joiden sairaus voi johtaa parantumattomana palliativisen- ja saattohoidon tarpeeseen. Valinnan perusteena käytetään kvalitatiivisen tutkimuksen perusteita. Tutkimuksella ei tavoitella tilastollista yleistettävyyttä, vaan keskiössä ovat kokemukset, tapahtumat ja yksittäiset tapahtumat niiden henkilöiden kokemana, joilla on paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Tutkimusaineistolla haetaan homogeenisuutta eli kokonaisuuden kuvauksessa tavoitellaan samankaltaisten tiedonantajien kokemuksia tutkittavasta aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 83-84.)

Osastolla työskentelee noin 30 hoitajaa, neljä lääkäriä, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, farmaseutti, psykologi, psykiatri, ravitsemus- ja toimintaterapeutti ja osastonhoitaja, jonka välityksellä kysely lähetettiin sähköisesti koko henkilökunnalle. Tutkimuksessa käytettiin tarkoituksenmukaista otantaa eli valikoivaa otosta, mikä on yksi kvalitatiivisen tutkimuksen otoksen valinnan menetelmä. Tutkimukseen on valittu tiedonantajiksi henkilöitä, joilla on paljon kokemusta ja tietoa tutkittavasta aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen -Julkunen 2009, 85.)

## **4.2 Tutkimusmenetelmä**

Tutkimusmenetelmänä käytimme anonyymia verkkokyselyä, jossa oli taustakysymysten lisäksi avoimia kysymyksiä. Kyselytutkimuksen etuna pidetään yleensä sitä, että niiden avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Kyselymenetelmä on tehokas, koska se säästää tutkijan aikaa ja väivännäköä. Kyselytutkimuksen etuna pidetään myös sitä, ettei tutkijan läsnäolo tai olemus vaikuta vastauksiin. (Hiltunen 2018, viitattu 6.8.2020.) Verkkokysely antaa vastaajille joustavan aikataulun vastaamisen suorittamiseen ja mahdollistaa omien mielipiteiden avoimen kertomisen anonyymiyden vuoksi. Kyselytutkimukseen liittyy myös ongelmia. Yleensä aineistoa pidetään pinnallisena ja tutkimuksia teoreettisesti vaatimattomina. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 1997, 190.)

Kyselylomakkeella (LIITE 2) oli neljä taustakysymystä ja kuusi avointa kysymystä lasten kotisaattohoitoon liittyen. Kysymykset laadittiin tutkimustehtävien pohjalta. Kysely esitettiin aikuisten kotisaattohoitoa toteuttavassa yksikössä ja siihen vastasi 7 hoitajaa. Vastausten perusteella teimme hieman muutoksia kysymysasetteluihin ja sanamuotoihin selkeyttämään kysymyksiä ja kyselyn tarkoitusta.

### 4.3 Aineistokeruun toteuttaminen

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistoa voi kerätä monin menetelmin. Kaksi keskeisintä menetelmää kvalitatiivisen tutkimusaineiston keruussa ovat havainnointi ja haastattelu. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 93.) Muita tavallisia kvalitatiivisen tutkimuksen tiedonkeruutekniikoita ovat kysely ja kirjalliseen materiaaliin tutustuminen. Kysely tarkoittaa valmiilla sähköisellä tai paperilomakkeella suoritettavaa tiedonhankintaa. Lomakkeelle on kirjoitettu joukko kysymyksiä, joihin vastaajiksi valittujen toivotaan vastaavan. (Järvinen & Järvinen 2011, 145-147.) Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston keruussa otoksen suuruus ja tiedonantajien lukumäärä on keskeinen kysymys, jotta saadaan tieteellinen, laadukas, edustava ja yleistettävä aineisto. Aineiston kokoon vaikuttavat tutkimuksen laajuus, tutkittavan ilmiön luonne, aineiston laatu ja tutkimuksen asetelma (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 83-84)

Tässä tutkimuksessa aineistonkeruu suoritettiin verkkokyselyllä. Haastattelu ja kysely tiedonkeruumenetelminä ovat periaatteiltaan samanlaisia, keskeinen ero on tutkittavan toiminnassa tiedonkeruuvaiheessa. Kyselyn tutkittava voi suorittaa itsenäisesti esim. kotonaan, mutta haastattelussa kontakti on henkilökohtainen. Kyselyä ja haastattelua käytetään, kun halutaan tietää mitä ihminen ajattelee tutkittavasta aiheesta ja halutaan kysyä häneltä, että miksi hän toimii, miten toimii. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 71-73.) Keräsimme aineiston Webropol 3.0 anonyymien verkkokyselyn avulla. Lähetimme valmiin ja esitestatun kyselyn valitun osaston osastonhoitajalle sähköpostitse saatekirjeen kanssa (LIITE 1). Hän lähetti kyselyn (LIITE 2) noin 30 henkilökunnan jäsenelle sähköpostitse. Saatekirjeessä ilmoitimme kyselyyn vastaamisen viimeisen päivän. Kyselyn lähettämisen aikaan osaston toiminta muuttui koronan vuoksi ja tästä syystä vastauksia ei juurikaan saatu määräaikaan mennessä. Pidensimme vastausaikaa kaksi kertaa ja osastonhoitaja muistutti sähköpostitse ja suullisesti osaston henkilökuntaa vastaamaan kyselyyn. Lopulta kyselyyn vastasi 19 henkilökunnan jäsentä, osaan kysymyksistä ei ollut vastattu.

### 4.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103). Tämän tutkimuksen analyysi toteutettiin induktiivisella päätelyllä, jota ohjasivat aineisto ja tutkimustehtävät. Lasten kotisaattohoidosta ja sen kehittämisestä ei juurikaan ole aiempaa tutkimustietoa Suomessa, joten tässä oli aiheellista käyttää induktiivista

lähtökohtaa. Induktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöistä, deduktiivinen teorialähtöistä. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 135.)

Suoritimme ensin sisällön erittelyn erittelemällä vastaukset sen perusteella, mihin tutkimustehtävään siinä vastattiin. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota ja jonka avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkitystä, seurauksia ja yhteyksiä. (Hirsjärvi ym. 1997, 21.) Sisällön erittelyn avulla on mahdollista analysoida aineistoa ja samalla kuvata sitä. Sisällön analyysin menetelmäksi määritellään aineiston tiivistäminen, jolloin tutkittavia ilmiöitä kuvataan yleistävästi. Sisällönanalyysillä tuotetaan yksinkertaistettuja aineistojen kuvauksia, koska sillä tavoitetaan myös merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131-133.)

Erlaisia tietokoneohjelmia voidaan käyttää apuna aineiston hallinnassa, mutta ne eivät tee varsinaista analyysia. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 137). Aluksi tulostimme vastaukset. Kävimme aineistoa läpi useampaan kertaan ja merkitsimme eri väreillä tutkimustehtävien perusteella vastaukset, jotka kuuluvat tähän tutkimukseen. Aineistot, jotka eivät vastanneet tutkimustehtäviin jätimme kokonaan pois. Tutkimukseen otimme vain avoimet kysymykset. Taustakysymykset jätimme kokonaan pois tunnistettavuuden minimoimiseksi eikä tutkimuksessa tehdä vertailuja eri ryhmien välillä. Tämän jälkeen siirsimme valitut aineistot tutkimustehtävien perusteella omiksi tiedostoikseen.

Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on pelkistäminen. Aineiston alkuperäisilmauksista etsimme tutkimustehtäviä kuvaavia ilmaisuja ja ne listasimme allekkain. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122). Pelkistetyistä ilmauksista etsimme samankaltaisuuksia ja yhdistimme ne alaluokiksi. Alaluokista etsimme samankaltaisuuksia, jotka yhdistyivät yläluokiksi. Yläluokista muodostui pääluokat, jotka vastasivat tutkimustehtäviin. Alkuperäisilmaukset jätimme pois tunnistettavuuden minimoimiseksi. Pelkistykset jätimme pois selkeyden vuoksi. Pelkistyyksiä muodostui noin 50.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Lasten kotisaattohoidon kehittämisen tarve Pohjois-Suomen alueella

Analyysin perusteella muodostettiin kolme yläluokkaa; suuri kysyntä kotona toteutettavalle saattohoidolle, lapsen kotisaattohoito ei toteudu tasa-arvoisesti ja lapsen kotisaattohoidon tarve lisääntyy tulevaisuudessa. Näiden kolmen yläluokan muodostuminen on kuvattu taulukossa 1.

TAULUKKO 1 Kehittämisen tarve

ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
Perhe haluaa saattohoidon kotiin sairaalan sijasta	Suuri kysyntä kotona toteutettavalle saattohoidolle
Perhe tarvitsee apua ja tukea toteuttaa saattohoito kotona	
Perheelle täytyy antaa mahdollisuus kotisaattohoitoon sairaalan sijasta	
Kotona toteutettu saattohoito on tärkeä mahdollisuus koko perheelle	
Kotisaattohoidon tarpeeseen ei ole aina pystytty käytännön syistä vastaamaan	Lapsen kotisaattohoito ei toteudu tasa-arvoisesti
Lapsen kotisaattohoidon toteuttamiseen ei ole ollut tarpeeksi resursseja	
Asuinpaikkakunta vaikuttaa kotisaattohoidon toteutumiseen	
Lapsen saattohoitoon ei ole tarpeeksi osaamista	
Kotisaattohoito pitäisi olla jokaisen oikeus	
Saattohoito on ajankohtainen, kansallinen kehittämiskohde	Lasten kotisaattohoidon tarve lisääntyy tulevaisuudessa
Kotisaattohoidolle on aina tarvetta	
Kotisaattohoidon kehittäminen osana kotisairaalan perustamista	

Tutkimukseen osallistuneiden mukaan kotona toteutettavalle saattohoidolle on suurta kysyntää. Perheet toivovat usein lapsen kotisaattohoitoa sairaalahoidon sijaan. Henkilökunnan näkemysten mukaan perheet olisivat valmiita sitoutumaan kotona toteutettavaan saattohoitoon, mutta eivät koe saavansa tarpeeksi apua ja tukea sen toteuttamiseen. Henkilökunnan arvion mukaan tämä on yksi merkittävä syy, miksi saattohoito toteutetaan usein sairaalassa eikä kotona. Tuloksissa tuli ilmi, että perheet valitsisivat kotihoidon sairaalan sijaan, jos tarvittavat tukitoimet olisivat olemassa.

Henkilökunnan näkemysten mukaan kotona toteutettavaa lapsen saattohoitoa pidetään tärkeänä ja ainutlaatuisena mahdollisuutena. Kotona toteutettavan saattohoidon arveltiin auttavan myös suruprosessin läpikäymisessä. Henkilökunta arvioi perheelle olevan tärkeää, että lapsi saa olla viimeiset hetkensä tutussa ympäristössä läheisten ympäröimänä. Lasten kotisaattohoidon kehittämistä tarvitaan, että lapsi saa olla kotona loppuun asti.

Tulosten mukaan henkilökunnan näkemys on, että perheelle on tärkeää valinnanvapaus hoitopaikasta. Perheelle pitäisi taata apu ja tuki kotona toteutettavaan hoitoon asuinpaikasta ja vuorokaudenajasta riippumatta. Kotisaattohoidon mahdollisuus pitäisi taata kaikille halukkaille ja sen mahdollistamiseksi arvioitiin olevan tärkeänä lasten kotisairaaloiminnan perustaminen myös Oulun alueelle. Henkilökunnan näkemysten mukaan kotisairaaloiminta tukisi ammattitaitoa ja osaamista sekä avun saamista kotiin ympärivuorokautisesti. Lasten kotisairaalan puuttuminen mainittiin epäkohtana useassa vastauksessa. Kotisairaaloiminnan puuttumisen arvioitiin olevan merkittävä haaste kotisaattohoidon toteutumiselle.

Henkilökunnan näkemys on, että kotisaattohoito ei toteudu tasa-arvoisesti. Toteutumisen eriarvoisuuden vaikutti näkemysten mukaan asuinpaikka sekä henkilökunnan osaamisen ja resurssien puute. Henkilökunnan näkemysten mukaan asuinpaikalla on suuri merkitys kotisaattohoidon toteutumiseen. Vastauksissa tuli ilmi, että sairaalan lähellä oleville perheille kotiin toteutettava saattohoito on toisinaan onnistunut, vaikka valmista toimintamallia ei ole. Merkittäväksi kotisaattohoidon toteutumisen haasteeksi mainittiin useassa vastauksessa lasten saattohoidon osaamisen puute.

Tutkimuksen tulosten mukaan resursseja ei ole tarpeeksi henkilökunnan kouluttamiseen. Henkilökunnan näkemys on, ettei ammattitaitoista henkilökuntaa ole tarpeeksi toteuttaa lasten saattohoitoa eikä koulukseen kohdenneta tarpeeksi resursseja. Henkilökunnan näkemysten mukaan lapsen kotisaattohoito ei ole toteutunut, koska selkeää toimintamallia ei ole varmistamaan hoidon toteutumista. Puutteena koettu mm. hoitotarvikkeiden, ajan, auton, moniammatillisen yhteistyön ja koulutuksen vähyys.

Vastauksissa tuli ilmi, että lapsen kotisaattohoidon tarpeen uskotaan lisääntyvän tulevaisuudessa. Tutkimukseen osallistuneiden näkemys on, että kaikille kotisaattohoitoa toivoville täytyy taata kotisaattohoito asuinpaikasta riippumatta. Henkilökunnan näkemysten mukaan lasten kotisairaaloiminta

minta täytyy olla olemassa, että ympärivuorokautinen ja laadukas hoito kotiin toteutuu. Vastauksissa tuli ilmi, ettei kotisaattohoito onnistu ilman kotisairaalan tukea. Lasten saattohoidon kehittämistä pidetään erittäin tärkeänä ja merkittävänä.

## 5.2 Lasten kotisaattohoitoon siirtymisen edellytykset

Analyysin perusteella yläluokkia muodostui kuusi; koko perheen tahto toteuttaa lapsen saattohoito kotona, koko perheen sitoutuminen lapsen kotisaattohoitoon, henkilökunnan vahva ammattitaito ja asiantuntijuus lapsen saattohoidosta, moniammatillinen yhteistyö kaikkien toimitsijoiden välillä, resurssien riittävä turvaaminen ja lasten kotisairaaloiminnan perustaminen. Näiden kuuden yläluokan muodostuminen on kuvattu taulukossa 2.

TAULUKKO 2 Edellytykset

ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
Perhe haluaa saattohoidon toteutuvan kotona	Koko perhe haluaa saattohoidon toteutuvan kotona
Perhe toivoo saattohoidon toteutuvan kotona	
Perhe suostuu kotisaattohoitoon	
Perheellä on rohkeutta kotisaattohoitoon	
Perhe ymmärtää mitä kotisaattohoito tarkoittaa	
Perheellä on voimavaroja kohdata lapsen lähestyvä kuolema	
Koko perhe kokee saavansa riittävästi tukea ja apua kotisaattohoidon aikana	
Koko perhe on suostuvainen kotisaattohoitoon	Koko perhe sitoutuu lapsen kotisaattohoitoon
Perhe sitoutuu ajallisesti kotisaattohoitoon	
Vanhemmat hakevat taloudellista tukea, että on mahdollisuus olla pois töistä	
Perhe hankkii tietoja ja taitoja oireenmukaisesta hoidosta	
Perhe hakee ja ottaa vastaan tukea hoidon toteuttamiseksi	
Perhe sitoutuu henkisesti saattohoitoon	Henkilökunnan vahva ammatti-
Henkilökunnalla on kokemusta lapsen saattohoidosta	
Henkilökunnan kyky luoda persoonallaan hyvä hoidon ilmapiiri	
Henkilökunnan psyykkiset voimavarat	
Henkilökunnan tahto toteuttaa lapsen saattohoito kotiin	

Henkilökunnan laaja osaaminen ja kokemus lapsen saattohoidosta	taito ja asiantuntijuus lapsen saattohoidosta
Henkilökunnan järjestelmällinen ja kohdennettu perehdyttäminen	
Henkilökunnan kyky antaa kuolevalle lapselle ja perheelle psyykkistä tukea	
Henkilökunnan riittävä osaaminen oire- ja kivunhoidossa	
Henkilökunnan ammattitaito tehdä hoitosuunnitelma ja hoidon linjaukset	
Suunnittelun ja toteutuneen hoidon dokumentointi	
Henkilökunnan kyky moniammatilliseen yhteistyöhön	
Kaikki asiantutijat mukaan jo hoidon suunnitteluvaiheessa	Moniammatillinen yhteistyö kaikkien toimitsijoiden välillä
Yhteistyö erikoisalojen välillä	
Tarvittaessa apuvälineet ja rakenteelliset muutostyöt kotiin	
Yhteistyö sairaanhoitopiirin ja kuntien välillä kotisaattohoidon toteuttamiseksi asuinpaikasta riippumatta	
Riittävien kotikäyntien mahdollistamiseksi hankittavat resurssit, mm. auto, henkilökunta, osaaminen, aika, tarvikkeet	Resurssien riittävä turvaaminen
Resurssien oikea kohdentaminen	
Kotona toteutettavan hoidon kulut	
Riittävästi ammattitaitoista henkilökuntaa, jotta yhteydenpito onnistuu joko puhelimitse tai kotikäynnein	
Kaikk hoitoon vaadittavat tekijät tulee olla kunnossa, että hoito voidaan taata kotiin	
Yhteneväiset potilastietojärjestelmät eri toimijoiden välillä tiedonkulun varmistamiseksi	
Toimitsijoiden roolien ja tehtävänkuvan selkiyttäminen	
Toimintaan täytyy osoittaa tarpeeksi varoja	
Henkilökuntamitoituksen suunnittelu	
Lasten kotisairaalan perustaminen	
Toiminnan täytyy olla ympärivuorokautista	
Toimintamallin luominen kotisaattohoidon toteuttamiseksi	

Tutkimukseen osallistuneiden mukaan lasten kotisaattohoidon tasa-arvoiselle toteutumiselle ei tällä hetkellä ole edellytyksiä. Tulosten mukaan lapsen saattohoitaminen kotona edellyttää useita

eri asioita. Henkilökunnan näkemysten mukaan avainasemassa on perheen oma tahto. Jos perheet kokevat, että he haluavat ja toivovat saattohoidon tapahtuvan kotona, se tulisi mahdollistaa. Vastauksissa tuli ilmi, että tärkeänä koetaan nimenomaan lapsen ja perheen oma toive, missä hoito toteutetaan. Tutkimukseen osallistuneet kokivat tärkeäksi myös sen, että perheellä on ymmärrys siitä, mitä saattohoito ja kotisaattohoito merkitsee. Tämän koetaan vaikuttavan perheen päätökseen siitä, missä hoidon toivotaan toteutuvan. Kotisaattohoidon koetaan vaativan perheeltä runsaasti voimavaroja ja rohkeutta. Henkilökunnan näkemys on, että perhe uskaltaisi enemmän toivoa kotona tapahtuvaa saattohoitoa, jos he kokisivat tuen ja avun saamisen riittäväksi.

Tulosten mukaan on tärkeää, että koko perhe on suostuvainen ja sitoutunut kotisaattohoitoon. Myös sisarusten mielipide tulee ottaa huomioon ennen kotisaattohoitoon siirtymistä. Koko perheen tulee olla valmis sitoutumaan kotisaattohoitoon sekä ajallisesti että henkisesti. Perheellä täytyy olla tarvittava tukiverkosto ja vanhemmilla mahdollisuus taloudelliseen tukeen, että voivat olla kotona hoitamassa kuolevaa lasta. Perheen tulee ymmärtää, että kotisaattohoidon toteuttaminen edellyttää koko perheen ja tukiverkoston sitoutumista hoitoon. Henkilökunnan näkemysten mukaan perheen sitoutuminen kotisaattohoitoon on helpompaa, jos perhe suostuu ottamaan vastaan henkilökunnan antaman tuen ja avun. Perheen tulisi myös olla valmis ottamaan vastaan tietoa oireenmukaisesta hoidosta ja ohjausta sen toteuttamiseksi. Henkilökunnan näkemys on, että kotisaattohoidon toteutumisen edellytyksenä on myös perheen henkinen sitoutuminen. On tärkeää, että perhe ymmärtää lähestyvän kuoleman. Perheen täytyy hyväksyä, että hoidon tavoitteena on oireeton, hyvä loppuelämä rakkaassa paikassa rakkaiden ympäröimänä.

Kotisaattohoidon toteutumisen yksi edellytys tutkimuksen mukaan on henkilökunnan vahva ammattitaito ja asiantuntijuus lapsen saattohoidosta. Henkilökunnalta edellytetään vankkaa kokemusta ja osaamista lapsen saattohoidosta ja riittävää koulutusta, että saattohoito kotona onnistuu. Henkilökunnalla täytyy olla osaamista valmentaa perhettä tulevaan ja opastaa saattohoidon toteuttamisessa. Tutkimukseen osallistuvien näkemysten mukaan ammattitaitoa ja sen kasvua tukevat monet asiat. Henkilökunnan mielestä tärkeää on, että osaamista ja kokemusta tuetaan järjestelmällisellä koulutuksella ja perehdyttämällä. Koska lasten saattohoitoa on suhteessa vähän verrattuna aikuisiin, lapsen saattohoitoon perehtyminen kannattaa keskittää muutamalle hoitajalle. Vastausten mukaan tällä varmistettaisiin myös henkilökunnan pieni vaihtuvuus kotisaattohoidon aikana, mikä myös luo turvaa ja luottamusta kotiin. Lapsen saattohoidon toteuttaminen edellyttää henkilökunnan näkemysten mukaan laajaa osaamista lapsen oire- ja kivunhoidosta. Lisäksi pidet-

tiin tärkeänä taitoa antaa psykososiaalista tukea. Riittävän koulutuksen, perehdyttämisen ja kokemuksen arvioitiin tuovan kykyä ja rohkeutta myös tehdä hyvä hoidon suunnittelu ja tarvittavat hoidon linjaukset. Näkemysten mukaan henkilökunnalla täytyy myös olla vahva tahto toteuttaa saattohoito kotiin ja kykyä moniammatilliseen yhteistyöhön hoidon toteuttamiseksi.

Tulosten mukaan tärkeää on myös henkilökunnan henkilökohtaiset ominaisuudet. Lapsen saattohoito ja erityisesti kotona tapahtuva hoito vaatii herkkyyttä, tilannetajua ja kykyä olla läsnä perheen tarpeiden mukaan. Henkilökunnan täytyy pystyä antamaan psyykkistä tukea kuolevalle lapselle ja koko perheelle. Vastauksissa korostettiin myös henkilökunnan kykyä tunnistaa omat voimavaransa raskaan asian parissa. Vastauksissa todettiin, että henkilökunnan omat asiat täytyy olla kunnossa, että he henkisesti kestävät olla ammatillisesti läsnä kuolevan lapsen ja perheen tukena.

Tutkimuksen tulosten mukaan kotisaattohoidon toteutuminen edellyttää moniammatillista yhteistyötä kaikkien toimitsijoiden välillä. Henkilökunnalla täytyy olla mahdollisuus moniammatilliseen yhteistyöhön. Hoidon tarpeeseen ei ole pystytty vastaamaan osin senkään takia, että resursseja yhteistyön tekemiseen ei ole. Kaikki tarvittavat asiantuntijat tulisi ottaa mukaan jo hoidon suunnittelu- vaiheessa. Tutkimukseen osallistuneiden näkemysten mukaan hyvä suunnittelu ennen kotisaattohoitoon siirtymistä on tärkeää. Vastauksissa mainittiin kotikäynnin mahdollistaminen ennen kotisaattohoitoon siirtymistä, että saadaan tarvittaessa muutostyöt ja apuvälineet hoitoympäristön luomiseksi kotiin. Useassa vastauksessa tuli ilmi, että yhteistyö sairaanhoitopiiriin ja kunnan välillä tulee aloittaa ajoissa kotisaattohoidon toteuttamiseksi myös sairaalasta kaukana asuville perheille. Välillä välimatkat ovat liian pitkät, kun perhe asuu kaukana sairaalasta. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että kunnat lähtevät mukaan kehittämiseen. Kotisaattohoito tulisi taata kaikille asuinpaikasta riippumatta. Myös erikoisalojen yhteistyötä korostettiin monessa vastauksessa. Saattohoito vaatii monen tahon osaamista ja konsultoinnin mahdollisuus pitää olla.

Tutkimuksen tuloksissa tuli ilmi, että kotisaattohoidon toteuttamiseen tarvitaan riittävät resurssit. Jotta hoito voidaan taata kotiin, kaikki hoitoon vaadittavat tekijät täytyy olla kunnossa. Näihin mainittiin kuuluvan ammattitaitoisen ja sitoutuneen henkilökunnan lisäksi mm. kotikäynteihin tarvittavat tekijät. Henkilökunnan näkemysten mukaan kotikäyntien mahdollistamiseksi täytyy turvata riittävä määrä ammattitaitoista henkilökuntaa, tarvittavat hoitovälineet, logistiikka (auto) ja aika hoidon toteuttamiseen kotona. Vastausten mukaan tärkeänä pidetään mahdollisuutta toteuttaa hoito kotona kiireettömästi ja taata perheelle tuki mihin vuorokauden aikaan tahansa. Tulosten mukaan hoidon

jatkuvuuden turvaamiseksi ja tiedonkulun varmistamiseksi tarvitaan myös yhteneväiset potilastietojärjestelmät eri toimijoiden välillä. Henkilökunnan näkemyksen mukaan lasten kotisaattohoidon toteuttaminen edellyttää henkilökuntamitoituksen ja resurssien tarkastelua ja varojen osoittamista toimintaan. Resursseja toivottiin lisättävän ja kohdennettavan, että hoito voidaan toteuttaa kotiin. Vastauksissa tuli ilmi, ettei tällä hetkellä ole tarpeeksi resursseja esim. kotikäynteihin, tarvittaviin hoitovälineisiin, riittävään henkilökuntaan eikä osaamiseen.

Tuloksissa tuli esille, ettei toimivaa kokonaisuutta tai toimintamallia lapsen kotisaattohoidon toteuttamiselle vielä ole. Lasten kotisairaaloiminnan perustamisen arvioitiin olevan avainasemassa hoidon toteutumiselle. Henkilökunta arvioi, että kotisairaaloiminta tukisi henkilökunnan osaamista ja ammattitaitoa sekä hoidon ympärivuorokautista toteutumista.

Esille tuli myös, että toiminnan täytyy olla ympärivuorokautista. Hoidon tarpeeseen pitää pystyä vastaamaan mihin vuorokauden aikaan tahansa. Tulosten mukaan kotisairaaloimintaa edellytetään, että lapsen saattohoito voidaan toteuttaa kotona. Lasten kotisairaaloiminta tukisi myös ammatillisuutta, jos siellä työskentelisi lasten hoitoon erikoistuneita. Vastauksissa oli mainintaa, että lasten kotisairaalaan ollaan perustamassa Ouluun ja siihen toivotaan kohdennettavan resursseja.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Johtopäätökset

On tärkeää, että lapsi saa olla omassa ympäristössään, kotona, loppuun asti. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että lasten kotisaattohoidolle on tarvetta, mutta se ei nykyään toteudu tasa-arvoisesti Pohjois-Suomen alueella. Merkittävimpinä syitä tähän ovat toimintamallin ja resurssien puute. Oulussa ei ole lasten kotisairaala, joka tukisi ammatillisuutta ja mahdollistaisi laadukkaan ja ympärivuorokautisen tuen kotiin. Lisäksi ei ole toimintamallia, joka mahdollistaisi tuen kotiin haja-asutusalueilla. Laadukas saattohoito on jokaisen oikeus eikä se saisi olla riippuvainen asuinpaikasta. Yhteistyön kehittäminen sairaanhoitopiiriin ja kuntien välillä on edellytys, että saattohoito voidaan suunnitella ja toteuttaa kotiin. Myös kunnilla tulee olla resurssit toteuttaa kotisaattohoitoa. Lapselle ja perheelle tulee taata laadukas saattohoito kotiin heidän niin halutessaan.

Kotisaattohoidon toteutuminen vaatii runsaasti resursseja. Kotiin toteutettavan saattohoidon tuen täytyy olla ympärivuorokautista. Ammattilaisten pitää olla tavoitettavissa mihin vuorokauden aikaan tahansa, kotikäynnein tai puhelimitse. Kotisairaalan pitäisi olla tukena ja sen lisäksi sairaalassa täytyy olla tukiosasto, johon voi olla yhteydessä mihin vuorokauden aikaan tahansa. Henkilökunnan jatkuva koulutus ja perehdyttäminen koetaan ensiarvoisen tärkeänä laadun takaamiseksi. Toimintaan täytyy osoittaa tarpeeksi resursseja niin, että tarvittavat kotikäynnit onnistuvat ja tarvittavat ammattilaiset ja hoitovälineet ovat saatavilla. Henkilökunnan jaksaminen täytyy huomioida. Lapsen kuolema on epäluonnollinen asia ja henkilökunnan täytyy pystyä olemaan koko perheen tukena.

### 6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kaiken tieteellisen tutkimuksen ydin on tutkimuksen eettisyys ja sen kehittäminen on ollut jo pitkään keskeinen aihe tutkimuksessa (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 172). Opinnäytetyöprosessiamme ohjasi hyvän tieteellisen käytännön ohjeet ja suositukset. Ohjeet on laatinut opetus- ja kulttuuriministeriön asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Lainsäädäntö määrittelee rajat hyvän tieteellisen käytännön ohjeille ja suosituksille, joiden tarkoituksena on edistää hyvää

tieteellistä käytäntöä ja ennaltaehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, viitattu 28.9.2019.)

Palliativisen ja saattohoidon eettiset perusteet ovat ihmisen itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon kunnioitus. Eettisiin perusteisiin kuuluu muun muassa kaikkien tasa-arvoinen kohtelu, yksityisyyden suojaaminen, hoitajien ja potilaan luottamuksellinen vuorovaikutus, hoitohenkilökunnan, potilaan ja omaisten oikeus rehelliseen tiedon saantiin ja potilaan oikeus vaikuttaa omaan hoitoonsa koskeviin asioihin. Eettisten perusteiden arviointi lasten kohdalla on erilaista, koska muun muassa lapsen itsemääräämisoikeuden arviointiin vaikuttaa lapsen ikä ja kehitystaso. (Helander & Rahikainen 2016, 1008-1010.)

Tutkimuseettiset ongelmat liittyvät tiedonhankintaan ja tutkittavien suojaamiseen normeihin, joka on tutkijan vastuulla. Aineisto voidaan kerätä yhdestä ainoasta paikasta muutamalta henkilöltä, jolloin tutkittavat saatetaan tunnistaa. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja siihen osallistumisen voi keskeyttää koska tahansa. Tutkittavat saivat vastata kyselyyn halumanaan ajankohtana, vuorokaudenajasta riippumatta. Tähän tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Vaikka tiedonkeruu toteutettiin vain yhden osaston henkilökunnalta, tutkittavien tunnistamisen riski oli hyvin pieni. Kysely toteutettiin sähköisenä emmekä missään vaiheessa tavanneet tutkittavia. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 26-28.)

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta mielestämme oli tärkeää, että olimme perehtyneet aiheeseen jo etukäteen oman työmeidän puolesta ja kiinnostuksesta aiheeseen. Pyrimme löytämään useita eri lähteitä, joilla saimme tietoperustamme koko ajan luotettavammaksi. Ennen tutkimuksen aloittamista haimme tutkimuslupaa tutkimuskohteena olevan henkilökunnan sairaalan opetuskoordinaattorilta. Lähetimme myös tutkimussuunnitelmamme ohjaaville opettajille sekä tutkimuksessa olevan osaston osastonhoitajalle hyväksyttäväksi. Tutkimussuunnitelma sisälsi tutkimustehtävät.

Kysely suoritettiin ehdottoman anonymisti sähköisesti, emme tavanneet tutkittavia henkilökohtaisesti. Kysymykset laadimme niin, ettei yksittäinen henkilö ole tunnistettavissa. Suorat lainaukset olemme kuvanneet yleiskielelle, ettei henkilö ole tunnistettavissa esimerkiksi murteensa perusteella. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 160-161.)

Henkilötietojen käsittelyyn tulee aina olla henkilötietolain mukainen peruste (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2017, viitattu 28.9.2019). Tässä tutkimuksessa emme käsitelleet henkilötietoja. Taustakysymykset jätimme tutkimuksesta pois tunnistettavuuden minimoimiseksi.

Tutkimusta tehdessä tutkijan tulee tehdä valintoja sen suhteen kuinka hän kerää tutkimusaineistonsa. Silloin kun tutkitaan ihmistä tulee ottaa huomioon eettiset näkökohdat. Tutkijan on oltava varma siitä, että tutkittavat ovat vapaaehtoisesti mukana tutkimuksessa ja tutkijan tulee myös antaa riittävästi tietoa tutkimuksen tarkoituksista ja siitä kuinka se toteutetaan. Tutkijan tulee myös informoida tutkittavia siitä, että tutkimuksen aikana kerätyt tiedot käsitellään luottamuksellisesti, niiden keräämisellä ei aiheuteta haittaa ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. (Leinonen R., 2018, viitattu 30.11.2020.)

Tutkimuksen eettisyyden kannalta oli tärkeää, että kyselyyn vastaajat antoivat suostumuksensa tutkimuksen tekemiseen. Tutkittavia tiedotettiin tutkimuksen tarkoituksesta kyselyn ohien liitetyn saatekirjeen (LIITE 1) muodossa. Toivoimme tutkittavien olevan motivoituneita vastaamaan, kyseessä on kuitenkin heidän oman erikoisalansa kehittäminen. Kerätty aineisto tuli ainoastaan tutkijoille ja se säilytettiin turvallisessa paikassa. Kyselyn vastaukset hävitettiin analysoinnin ja tutkimuksen hyväksyminen jälkeen.

Muiden tutkijoiden saavutusten ja kirjallisuuden käyttämisessä huomioimme eettisyyden hyvän tieteellisen käytänteen mukaisesti. Opinnäytetyössä käytetyt muiden aineistot ja tutkimukset mainitaan hyvän tutkimustavan mukaisesti ja noudattaen lainsäädäntöä. Aineistojen, menetelmien ja tulosten alkuperä, tekijät ja lähteet on mainittu. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2017, viitattu 28.9.2019.)

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on keskeinen osa tieteellistä tutkimusta, sillä tutkimukselle on asetettu tiettyjä normeja ja arvoja, joihin sen tulisi pyrkiä. Hyvän tieteellisen käytännön määrittelyssä on korostunut mm. tutkimuksen yksityiskohtainen suunnittelu, toteutus ja raportointi sekä rahoituslähteiden ja muun sidonnaisuuden ilmoittaminen tutkittaville ja kirjaaminen tutkimusraporttiin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Menetelmät eivät aina vastaa todellisuutta, vaan vastaajat ovat voineet käsittää kysymykset aivan toisin kuin tutkija on ajatellut. Jos tutkija käsittelee saatuja vastauksia oman ajatusmallinsa mukaisesti, ei tuloksia voida pitää tosina ja pätevinä, joten mittari voi aiheuttaa näin ollen tuloksiin virheitä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 226-227.)

Tutkimuksen suorittamisessa luotettavuus perustui paljolti kysymysten muotoiluun. Vastausten luotettavuutta ei pysty varmaksi mittaamaan silloin, kun vastaukset ovat henkilökohtaisia kokemuksia. Koska kyselyyn vastattiin anonyymisti, uskomme sen luoneen luotettavuuden tunnetta vastaajalle. Myös vastaajan oma suhtautuminen kyselyn aiheeseen ja vastaajan itsensä ilmaiseminen vaikuttivat kyselyn luotettavuuteen. Kysymykset pyrimme muodostamaan mahdollisimman puolueettomiksi. Pyrimme tekemään kysymykset niin selkeiksi, että ne ymmärretään samalla tavalla vastaajasta riippumatta. Esitetasimme kyselyn aikuisten kotisaattohoitoa toteuttavassa yksikössä ja testivastausten perusteella muokkasimme kyselyä hieman selkeyttämällä kysymyksiä. Aineistoa analysoidessamme huomasimme kuitenkin, ettei kysymyksen merkitys ole välttämättä ollut vastaajalle se, mitä olemme tarkoittaneet. Esimerkiksi joissain vastauksissa kävi ilmi, etteivät käsitteet palliatiivinen hoito ja saattohoito olleet kaikille täysin selviä eroavaisuuksineen ja se vaikutti vastauksen luonteeseen.

Kvalitatiivista tutkimusta tekevät työskentelevät yleensä yksin, jolloin tutkijat saattavat tulla sokeiksi omalle tutkimukselleen. Tutkimusprosessin kuluessa tutkija voi olla yhä vakuuttuneempi johtopäätöstensä oikeellisuudesta ja että hänen muodostamansa malli kuvaa todellisuutta, vaikkei niin välttämättä ole. Yleisiä kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 159-160.) Teimme tutkimuksen yhdessä, osaltaan se vähentää yksittäisen tutkijan asenteen vaikutusta tutkimukseen. Aineiston analyysia teimme todella monella eri tavalla ja vastaukset kävimme läpi useaan otteeseen, alusta loppuun uudelleen eri tavoin. Jotkin vastauksista jätimme hetkeksi sivuun ja luimme vastaukset myöhemmin uudelleen, jolloin niiden merkitys saattoikin aueta paremmin. Tutkimuksen luotettavuus kuitenkin perustuu siihen, ettei kyselystä saatuja vastauksia muokattu muuten kuin tunnistettavuuden poistamiseksi. Vastauksiin emme myöskään liittäneet omia mielipiteitämme tai tietojamme.

### **6.3 Tulosten sovellettavuus käytännön hoitotyöhön ja jatkotutkimusaiheet**

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata lasten kotisaattohoidon toteuttamisen edellytyksiä Pohjois-Suomen alueella henkilökunnan arvioimana. Toimivaa kokonaisuutta ja toimintamallia ei ole, että lapsen kotisaattohoito onnistuisi laadukkaasti ja tasa-arvoisesti kaikille. Tällä hetkellä Oulussa

on käynnistymässä lasten kotisairaala pilotti ja toivomme tästä opinnäytetyöstä olevan hyötyä lasten kotisaattohoidon kehittämisessä. Toivomme henkilökunnan saavan lisätietoa ja ajatuksia siitä, mitä kotisaattohoito vaatisi henkilökunnalta, perheeltä ja organisaatiolta. Tuloksista kävi ilmi se, että usein lasten vanhemmat ovat toivoneet lapsen saattohoidon tapahtuvan kotona. Myös henkilökunta kokee tärkeäksi ja tarpeelliseksi lasten kotisaattohoidon kehittämisen ja mahdollistamisen. Mielestämme tuloksista pystyy saamaan käsityksen siitä, mitä kohteita kotisairaallalla olisi tarve kehittää.

Syöpää sairastavien lasten saattohoidosta on tehty tutkimuksia, mutta enimmäkseen hoito on tapahtunut sairaalassa. Toivomme työmme poikivan jatkotutkimuksia aiheesta, jotka yhdistettäisiin koskemaan koko lastenkotisairaaloimintaa Pohjois-Suomen alueella. Toivomme myös lähikuntien tarttuvan aiheeseen ja lähtevän miettimään lasten kotisairaaloiminnan mahdollisuutta omalla alueellaan. Jatkotutkimusaiheena voisi olla myös ei -malignia sairautta sairastavan lapsen saattohoito. Lapsi elää kroonisen sairauden, kehitysvamman kanssa elämänsä, kotiympäristössä. Lapselle pitää mahdollistaa myös kuolla kotona.

#### **6.4 Opinnäytetyö oppimisprosessina**

Tutkimuksen eri vaiheissa kävimme läpi monenlaisia tunteita ja jo tutkimussuunnitelman tekovaiheessa mietimme omaa jaksamistamme raskaan aiheen parissa. Tämä sai meidät rajaamaan kyselyn koskemaan yhden osaston henkilökuntaa. Kohderyhmän valinnan jälkeen ymmärsimme aiheen laajuuden ja sen, että tarve lasten kotisaattohoidolle voi olla jopa suurempi muilla sairaalan osastoilla. Valitsemallamme osastolla hoidetaan pääsääntöisesti syöpään sairastuneita lapsia, mutta myös muut sairaudet, esim. kehitysvammat, voivat johtaa saattohoidon tarpeeseen.

Aluksi luulimme saaneemme vastauksia todella vähän, mutta analysoinnin edetessä ja siitä lisää oppiessamme huomasimme, kuinka pienestäkin aineistosta voi saada paljon materiaalia. Itse aihe oli kiinnostava oman työmme vuoksi. Tutkimuksen edetessä saimme tietää lasten kotisairaalan olevan jo pilotointi vaiheessa Oulussa, mikä antoi lisätahtoa tutkimuksen suorittamiseen.

Kumpikaan meistä ei ollut aikaisemmin tehnyt kyselytutkimusta ja tätä tutkimusta tehdessä kävimme läpi koko tutkimusprosessin eri vaiheet, koimme onnistumisia ja epäonnistumisia. Suurena haasteena koimme sen, että nimenomaan kotiin toteutettavasta lapsen saattohoidosta Suomessa

tuntui löytyvän hyvin vähän aiempaa tutkimusta. Molemmat olemme perheellisiä ja työssäkäyviä, joten stressi tuntui välillä todella suurelta ja koko opinnäytetyö isolta haasteelta saada loppuun. Kumpikin meistä joutui joustamaan ja jouduimme todella organisoimaan ajankäyttöämme, jotta saisimme työn etenemään määrättyssä ajassa. Lisähaastetta toi keväällä 2020 puhjennut koronapandemia. Se hidasti huomattavasti työmme etenemistä ja vaikeutti vastausten saamista kyselyymme. Koulut siirtyivät etäopetukseen, opinnot suoritimme pääasiassa etänä.

Vastausten analysointi oli mielenkiintoista ja opettavaista. Tiedossamme oli, että lasten saattohoitoa on vähän eikä Oulussa ole valmista toimintamallia kotiin toteutettavaan hoitoon. Yllätyksenä tuli, että lapsen kotisaattohoidolle ja sen kehittämiseksi olisi näinkin suuri tarve. Iloisena yllätyksenä tuli myös se, että ammattilaisilla on voimakas halu ja tahto kehittää lapsen kotisaattohoitoa. Henkilökunnalla on selkeä näkemys, mitä kotisaattohoidon toteutuminen lapsen kohdalla edellyttää.

## LÄHTEET

Aho, A. & Nikkari, A. 2017, 17-19. Lasten saattohoidon kehittämistoiveita vanhempien näkökulmasta. Palliatiivinen hoito 47/2017

Ahtiluoto, S. & Ollila, M. 2018. Kotisaattohoidon tarve ja laatu. Teoksessa E. Gûldogan, R. Pöyhiä & A. Vanhanen (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim.

Ahtiluoto, S., Ollila, M. & Vanhanen, A. 2018. Kotisaattohoidon rooli saattohoidossa. Teoksessa E. Gûldogan, R. Pöyhiä & A. Vanhanen (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim.

Ainasoja, T. 2016. Saattohoitoa lapsille. Viitattu 18.11.2020.  
<https://lapsenmaailma.fi/teemat/terveys/saattohoitoa-lapsille/>

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2017. Viitattu 28.9.2019,  
<https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%c3%a4ytet%c3%b6iden%20eettiset%20suositukset.pdf>.

Björklund, V. & Siivonen T. 2018. Lasten saattohoito kotona - perheenä loppuun asti. Teoksessa E. Gûldogan, R. Pöyhiä & A. Vanhanen (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim.

Björklund, V. & Siivonen T. 2018. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS). Teoksessa E. Gûldogan, R. Pöyhiä & A. Vanhanen (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim.

Brock, K., Johnston, E., Martinez, I., Currie, E., Wolfe, J. 2019. Hospital or home? Where should children die and how do we make that a reality? Journal of pain and symptom management.  
<https://doi.org/10.1016/j.painsymman.2019.12.370>

Dillström A-M & Doyle E. 2018, Lapsikuolemaperheiden kohtaaminen. Opinnäytetyö Diakonia-ammattikorkeakoulu AMK  
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201801281712>

Harold, S. 2019. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. Pediatric Palliative Care

<https://doi.org/10.3390/books978-3-03897-351-5>

Helander M., Rahikainen A-E. 2016. Kuolema voi kohdata lapsen ennen kuin elämä on ehtinyt kunnolla edes alkaa. Viitattu 18.11.2020.

<https://www.laakarilehti.fi/tyossa/etiikka/kuolema-voi-kohdata-lapsen-ennen-kuin-elama-on-ehdinyt-kunnolla-edes-alkaa-167/>

Himmelstein, B., Hilden, J., Boldt, A., Weissman, D.2004. Pediatric Palliative Care. The new England journal of medicine. Viitattu 18.11.2020.

[https://moodle.oamk.fi/pluginfile.php/118250/mod\\_resource/content/2/Pediatric%20Palliative%20Care.pdf](https://moodle.oamk.fi/pluginfile.php/118250/mod_resource/content/2/Pediatric%20Palliative%20Care.pdf)

Hallikas P., 2010. Kokemuksia kotisaattohoidosta. Palliatiivinen hoito 30/2010 s.16-17. Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry

Hiltunen, L. Metodina kyselytutkimus. Viitattu 23.4.2020

[www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhmä/PDFt/kyselytutkimus2.pdf](http://www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhmä/PDFt/kyselytutkimus2.pdf)

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. Tammi. Helsinki : Kirjayhtymä.

Hovi, L. & Sirkiä, K. 2013, 3. Lasten saattohoidon erityispiirteitä. Palliatiivinen hoito 37/2013

Hökkä, M. & Lehto, J. 2019, 8-9. Parempaa palliatiivista hoitoa edupalin avulla. Palliatiivinen hoito 2019, 49/2019

Hänninen, J. 2004. Saattohoito. Teoksessa A. Vainio & P. Hietanen Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Duodecim.

Janhonen S. & Nikkonen M. 2001, Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki : WSOY

Järvenpää E. 2006, Laadullinen tutkimus. Viitattu 19.3.2019,

<http://www.cs.tut.fi/~ihtesem/k2007/materiaali/luento4.pdf>.

- Järvinen P. & Järvinen A. 2011, Tutkimustyön metodeista, Tampere: Opinpajan Kirja.
- Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY
- Komulainen J. Hoitopolku lasten kotisairaanhoidossa, 2013. Opinnäytetyö Metropolia AMK  
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201305087378>
- Käypä hoito -suositus, palliatiivinen hoito ja saattohoito, 2018. Viitattu 19.2.2019  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>
- Latour JM, Greisen G, Verhaest Y, Alfonso E, Bucher HU, Caeymaex L, Cuttini M, Embleton N, Novak M, Nuzum D, Peters J, Rombo K, Wood D, 2018. Palliative care. Viitattu 18.11.2020.  
<https://newborn-health-standards.org/palliative-care/>
- Leinonen R. 2018. Tutkimuksen eettisyys. Viitattu 30.22.2020  
<https://spoken.fi/tutkimuksen-eettisyys/>
- Lähteenmäki, P. 2010. Lapselle on turvattava hyvä saattohoito. Lääkärilehti 38/2010. Viitattu 18.11.2020.  
<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapselle-on-turvattava-hyva-saattohoito/>
- Lähteenoja, K-M. 2013, 3. Lapsikin tarvitsee saattohoitoa. Palliatiivinen hoito 37/2013
- Neittamo, S., 2011. Ajatuksia ja kokemuksia vastasyntyneen palliatiivisesta ja saattohoidosta. Palliatiivinen hoito 33/2011 s. 13-14
- Ollila, M. 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Teoksessa E.Gûldogan, R. Pöyhiä & A. Vanhanen (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim.
- Ollila, M. 2014. Missä haluaisin kuolla – laitoksessa vai kotona. Teoksessa R. Pöyhiä, T. Tasmuth & P. Reinikainen (toim.) Lääkäri saattajana. Helsinki: Duodecim.
- Palhus, P. 2009. Hospice- ja palliatiivinen hoito Yhdysvalloissa. Palliatiivinen hoito 28/2009 s.18

Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. 1997, Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY

Pöyhiä, R. 2014. Hyvä elämä ja hyvä kuolema – historian lyhyt oppimäärä. Teoksessa R. Pöyhiä, T. Tasmuth & P. Reinikainen (toim.) Lääkäri saattajana. Helsinki: Duodecim.

Robert, P. 2014. Verisyövät ja elämä kuolemanriskin kanssa. Teoksessa R. Pöyhiä, T. Tasmuth & P. Reinikainen (toim.) Lääkäri saattajana. Helsinki: Duodecim.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 20.8.2019.  
<https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Sirkiä, K. 2006. Lapsen kuolema. Teoksessa J. Hänninen (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku. Helsinki: Duodecim.

Sirkiä, K. 2014. Saattamassa lasta. Teoksessa R. Pöyhiä, T. Tasmuth & P. Reinikainen (toim.) Lääkäri saattajana. Helsinki: Duodecim.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen  
[www.stm.fi](http://www.stm.fi)

Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys. Viitattu 19.2.2019  
[www.sphy.fi](http://www.sphy.fi)

Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 10 ja § 25. Viitattu 29.11.2020  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveyskylä.fi, Palliatiivinen talo. Viitattu 19.2.2019

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 28.9.2019  
[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi

Viitanen, S. 2019. Palveluesimies, Oulun kaupunginsairaala palliativinen osasto A2.

Hyvä vastaanottaja!

Teemme opinnäytetyönä tutkimusta lasten kotisaattohoidon ja sen kehittämisen tarpeesta Pohjois-Suomen alueella. Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Oulun ammattikorkeakoulusta ja toivomme juuri teidän osallistuvan tutkimukseemme, koska teillä on erityistietoa ja ammattitaitoa liittyen lasten palliatiiviseen- ja saattohoitoon ja tietonne ovat ensiarvoisen tärkeitä tutkimuksemme onnistumiselle.

Tutkimuksen toteutamme anonymiminä verkkokyselynä, jolloin yksittäistä henkilöä ei voi tunnistaa. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja sen voi suorittaa oman aikataulun mukaisesti vuorokauden ajasta riippumatta. Kysely sisältää neljä taustakysymystä ja kuusi avointa kysymystä. Avomissa kysymyksissä vastauksen pituudelle ei ole määritelty minimi- tai maksimi pituutta. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15-20 minuuttia. Toivomme teidän varaavan tarpeeksi aikaa ja rauhallisen paikan kyselyyn vastaamiseen. Kysely sulkeutuu 30.11.2019 klo 23.59. Lähetämme teille muistutusviestin kyselyn sulkeutumisesta viikko ennen sulkeutumisaikaa.

Tutkimusaineistoa käytetään vain tätä opinnäytetyötä varten ja aineisto tuhoetaan opinnäytetyön hyväksynnän jälkeen. Tutkimuksen tekemiseen olemme hakeneet tarvittavat luvat Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin lasten ja naisten tulosalueen ylihoitajalta.

Tutkimus valmistuu 2020 keväällä. Sen jälkeen opinnäytetyö on luettavissa Theseus-julkaisuarkistossa. Valmiin tutkimuksen toimitamme myös sähköisesti osastollenne ja pidämme osastotunnin aiheen tulosten tiimoilta.

Työn ohjaajina toimivat Pia Mäenpää ja Reetta Saarnio.

Vastaamme mielellämme tutkimusta koskeviin lisäkysymyksiin sähköpostilla.

Suuri kiitos osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin

Maria Rintala

O7rima00@students.oamk.fi

Minna Zopf

t8zomi00@students.oamk.fi

Olet osallistumassa lasten kotisaattohoidon ja sen kehittämisen tarvetta koskevaan tutkimukseen. Tutkimus suoritetaan OAMK sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnäytetyönä ja aineisto kerätään tällä Webropol-kyselyllä. Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta sinulle minkäänlaisia kustannuksia tai seurauksia eikä henkilöllisyyttäsi voida tunnistaa taustatietojen tai vastausten perusteella. Aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

Osallistumisesi on vapaaehtoista.

1.

- Vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.

## 2.Ammattinimikkeesi?

Voit valita useamman kuin yhden vaihtoehdon

- Lähihoitaja
- Sairaanhoitaja
- Lääkäri
- Muu lapsen hoitoon osallistuva työntekijä.

## 3.Työkokemuksesi vuosina parantumattomasti sairaiden lasten hoidosta?

(Vastausvaihtoehdot välillä 0-50-vuotta, yhden vuoden tarkkuudella.)

## 4.Työkokemuksesi vuosina nykyisessä työpaikassa?

(Vastausvaihtoehdot välillä 0-50-vuotta, yhden vuoden tarkkuudella.)

## 5.Onko sinulla kokemusta lapsen saattohoidosta? \*

- Kyllä
- Ei

(Vastaus ei saa vastaaajan siirtymään kysymykseen 10.)

**6. Millaisia toiveita lapsella/perheellä on ollut kotisaattohoidosta?**

Kuvaile lapsen/perheen toiveita saattohoidosta.

**7. Jos toiveena on ollut kotisaattohoito, miten toiveeseen on pystytty vastaamaan?**

**8. Jos kotisaattohoitoa ei ole pystytty järjestämään, mitkä tekijät yleisesti estävät lastenkotisaattohoidon toteuttamisen?**

Esim. Perhetilanne, lapsen vaikeat oireet, lääkehoidon vaativuus, kotiin toteutettavan hoidon saatavuus?

**9. Mitä mielestäsi lapsen kotisaattohoidon toteutuminen edellyttäisi?**

Esim. perheeltä/hoitohenkilökunnalta/organisaatiolta?

**10. Millaiseksi näet lapsen kotisaattohoidon kehittämisen tarpeen Pohjois-Suomen alueella?**

**11. Haluatko mainita vielä jotain aiheeseen liittyvää?**

Kiitos osallistumisestasi kyselyyn!