

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sairaanhoitaja (AMK)

Mimi Vihonen

VANHEMMILLE MERKITYKSELLISIÄ ASIOITA OMAN LAPSEN  
SAATTOHOIDOSSA- kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö  
Helmikuu 2021



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Helmikuu 2021**  
**Sairaanhoitajakoulutus**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä  
Mimi Vihonen

Nimeke  
Vanhemmille merkityksellisiä asioita oman lapsen saattohoidossa - kuvaileva kirjallisuuskatsaus  
Toimeksiantaja  
Karelia-ammattikorkeakoulu

**Tiivistelmä**

Tämä opinnäytetyö käsitteli lapsen saattohoitoa prosessina ja etsi vastauksia vanhempien näkökulmaan lasta saattohoidettaessa sekä saattohoitopaikan valintaan ja kotona tehtävään saattohoitoon. Lasten saattohoidossa on joitakin erottavia tekijöitä aikuisten saattohoitoon nähden. Ensinnäkin potilasmäärät ovat pienempiä lasten saattohoidossa. Sairaudet, jotka johtavat lapsen saattohoitoon, ovat yleensä harvinaisia ja periytyviä. Lasten kehittyminen tuo myös oman haasteen lapsen saattohoitoon.

Tietokantoina käytin Cinahlia, Pubmedia sekä Cochranea. Yhteensä artikkeleita työhön valikoitui sisäänottokriteereillä kuusi. Sisäänottokriteereinä olivat muun muassa julkaisuajankohta 2010 -2021 sekä koko teksti saatavilla ilmaiseksi.

Tutkimuksista saadun tiedon mukaan saattohoito on kehittynyt viime vuosikymmeninä paljon. Se on pidentänyt palliatiivisen hoidon ja saattohoidon pituutta. Hoitoajan pidentyminen on osasy sille, miksi saattohoitoa halutaan toteuttaa enemmän kotona. Etenkin lasta saattohoidettaessa suositaan kotia saattohoitopaikkana, sillä tuolloin lapselle voidaan helpommin luoda ympäristö, joka mahdollistaa mahdollisimman normaalin elämän lapselle. Kotisaattohoidon on myös huomattu olevan vanhemmille vähemmän kuormittavaa ja palkitsevampaa. Vanhemmille tärkeintä lasta saattohoidettaessa on lapsen oireiden ja sairauden hallinta.

Kieli  
suomi

Sivuja 42  
Liitteet 2  
Liitesivumäärä 4

Asiasanat  
saattohoito, palliatiivinen hoito, hoitolinjaus, DNR



**THESIS**  
**February 2021**  
**Degree Programme in Nursing**

Tikkarinne 9  
FI-80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel + 358 13 260 600

Author  
Mimi Vihonen

Title  
Meaningful Factors for Parents when Providing End-of-Life care for Their own Child- A Narrative Literature Review

Commissioned by

**Abstract**

This thesis was a narrative literature review about paediatric palliative care and end-of-life care. It seeks answers to the role and experiences of parents when they provide end-of-life care for their child and how the place of care is decided and what it is like to provide care at home. There are some differences between children and adults in end of life care. For example, the number of patients in paediatric palliative care is smaller than that in adult end-of-life care. Furthermore, the conditions in children resulting in end-of-life care are rare and hereditary. In addition, the growth and development of children creates challenges for end-of-life care.

The databases used in this thesis were Cinahl, Pubmed and Cochrane. Six articles were selected in this thesis based on the inclusion criteria, which were among other things, the publication date between 2010-2021 and the availability of free full text.

Based on the information acquired from the articles end-of-life care has progressed during the last decades, and it has prolonged the duration of end-of-life care and that is one of the reasons why home is usually selected to be the place of care, especially when providing end-of-life care for children. It is more natural to provide normal life for a child in a home environment. According to the articles home-based end-of-life care is less burdening and more rewarding to parents. The most important thing for parents when providing end-of-life care for their child is the management of the symptoms and the disease

Language  
Finnish

Pages 42  
Appendices 2  
Pages of Appendices 5

**Keywords**

end-of-life care, palliative care, line of care, DNR

## Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto .....	5
2	Hoito elämän loppuvaiheessa.....	6
2.1	Palliatiivinen hoito.....	6
2.2	Hoitolinja ja hoidon rajaus .....	7
2.3	Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma.....	8
2.4	Saattohoito ja saattohoitopäätös .....	8
3	Lapsi saattohoidossa .....	9
3.1	Yleisimmät syyt lapsen saattohoidolle.....	9
3.2	Kuolemasta kertominen lapselle ja kuoleman ymmärtäminen kehitysvaiheittain .....	10
3.3	Lapsen tarpeet saattohoitopotilaana .....	12
3.4	Saattohoitopaikka .....	13
4	Perhe lapsen sairastaessa .....	15
4.1	Perheen ja hoitajan rooli kotona hoidettaessa .....	15
4.2	Sisarukset sairaan sisaruksen sairastaessa.....	16
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä .....	17
6	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat .....	17
6.1	Tutkimusmenetelmä .....	17
6.2	Aineiston haku .....	18
6.3	Aineiston analyysi.....	20
7	Tulokset .....	21
7.1	Vanhemmille merkitykselliset asiat lapsen saattohoidossa ja vanhempien kokemuksia .....	21
7.1.1	Hyvästä olost ja hoidosta huolehtiminen .....	21
7.1.2	Lapsen lähestyvän kuoleman ymmärtäminen .....	22
7.1.3	Lapsen elämänlaatu .....	23
7.1.4	Tasapaino perheessä .....	23
7.1.5	Vanhempien tunteet ja kokemukset .....	24
7.2	Saattohoitopaikan valinta ja koti saattohoitopaikkana.....	26
7.2.1	Valintaprosessi .....	26
7.2.2	Koti saattohoitopaikkana .....	28
8	Pohdinta.....	28
8.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	29
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys .....	30
8.3	Ammatillinen kasvu.....	32
8.4	Opinnäytetyön prosessi .....	33
8.5	Hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet .....	34
	Lähteet.....	35

Liitteet

Liite 1 Kirjallisuuskatsauksen artikkelit

Liite 2 Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakuprosessi

## 1 Johdanto

Lapsen saattohoito eroaa aikuisten saattohoidosta esimerkiksi sillä, että saattohoidossa olevien lasten määrä on huomattavasti pienempi, kuin vanhemman väestön määrä. Erona on myös se, että sairaudet, jotka ovat syynä lapsen saattohoidolle ovat harvinaisia sekä voivat olla periytyviä ja näin vaikuttaa perheessä useampaan lapseen. Lapset ovat kehittyvässä iässä ja heidän kommunikointinsa ja hoidon tarpeensa vaihtelevat paljon, kun taas aikuiset ja iäkkäät ovat kognitiivisesti kehittyneet, toki tuolloinkin voi olla haasteita kommunikoinnissa. Suomessa ei tarkkoja lukuja ole saatavissa lapsista, jotka tarvitsevat palliatiivista hoitoa, mutta vuonna 2015 tehdyn tutkimuksen mukaan Euroopassa kuolee noin 1815 lasta vuosittain syöpään. Pääsääntöisesti Suomessa lapsilla, jotka tarvitsevat palliatiivista hoitoa, on etenevä pitkäaikainen tai pysyvä sairaus tai tila. Suomen perustuslain yhdenvertaisuusperiaatteen mukaan lapsilla tulee olla oikeus saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitysasteen mukaisesti. Mikäli alaikäinen ei kehitystasonsa vuoksi ole kykeneväinen itse päättämään hoidostaan, on tämän huoltaja tai muu laillinen edustaja päättämässä hänen hoidostaan ja lasta on hoidettava edustajansa kanssa yhteisymmärryksessä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998; Hinds, Drew, Oakes & Fouladi. 2015.; Breenen. 2009.; Terveyskylä 2019.)

Tämän opinnäytetyön aiheena on lapsi saattohoidossa. Myös lähestyvän kuoleman kertominen lapselle sekä kuoleman ymmärtäminen lapsena käsitellään. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa lapsen saattohoidosta prosessina. Opinnäytetyön tehtävä on luoda katsaus vanhempien kokemuksista sekä lapsen saattohoitopaikasta. Nykyään lääketieteen ja lääkityksen kehityksen ansiosta lasten saattohoitoa voidaan toteuttaa yhä enemmän kotona. Lasten palliatiivinen hoito on kestoaltaan pidempää edellä mainittujen kehitysten ansiosta. Vanhemmillä on suuri rooli lapsen hoidossa, etenkin kotona toteutettavassa saattohoidossa. Työssä ei ole tarkoitus esitellä hyvän saattohoidon piirteitä eikä saattohoitoa vanhemmassa väestössä. Tavoitteena on luoda katsaus saattohoitoon prosessina ja siihen kuuluviin osa-alueisiin. Aihealuetta on rajattu siten, että lapsen

ikä on määritelty ikävuosiin 6-12. (Verbeme, Kars, Schouten-van-Meeteren, Bergh, Bosman, Colenbrander, Groothenhuis & Delden. 2019.)

## **2 Hoito elämän loppuvaiheessa**

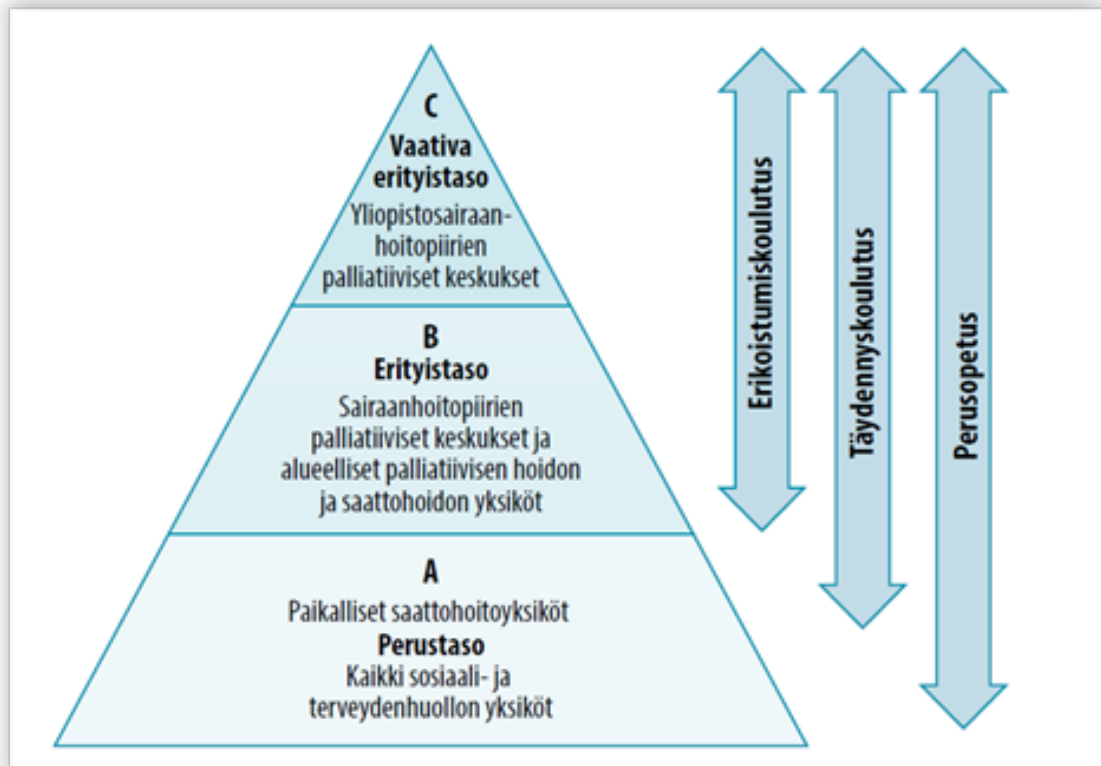
### **2.1 Palliatiivinen hoito**

Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tärkeimpänä lähtökohtana on oireiden hoitaminen. Tätä tehdään kuitenkin sairauden hoidon kaikissa vaiheissa. Palliatiivinen hoitolinjaus on taas ajankohtainen silloin, kun sairauden paraneminen ei ole enää mahdollista tai tavoitteiden mukaista. Monet ajattelevat, että palliatiivista hoitoa voi toteuttaa vain kuoleman lähestyessä ja parantumiseen tähtäävän hoidon päättyessä, näin ei kuitenkaan ole, sillä palliatiivisen hoidon osana ovat muun muassa kivun hoito sekä muiden oireiden hoito, ja nämä ovat olennainen osa myös sairauden hoidon alkuvaiheissa. Suomessakin palliatiivisen hoidon käsitettä selittäessä palliatiivinen hoito täsmennetään koskemaan kuolevaa potilasta ja tämän omaisia. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.)

Käypä hoito -suosituksen mukaan palliatiivisen hoidon tarpeen voi tunnistaa esimerkiksi siitä, että potilaan kuolema 6-12 kuukauden aikana ei olisi yllätys hoitavalle lääkärille, potilaalla on esimerkiksi jatkuvaa suorituskyvyn heikkenemistä tai kaksi tai useampia suunnittelemattomia sairaalahoitajaksoja vuoden aikana tai hoitotoimet eivät riitä enää toimintakyvyn palauttamiseen. Palliatiiviselle hoidolle ei ole kuitenkaan tiettyä ajallista määrettä suhteessa kuolemaan. (Palliatiivinen hoito ja Saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.; Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.)

Palliatiivinen hoito Suomessa on järjestetty kolmiportaiseksi. Erikoissairaanhoidon tehtävä on palliatiivisen hoidon varhainen järjestäminen eri sairauksiin sekä hoitaa vaativan tason ja harvinaisia potilasryhmiä sekä oireita. Erikoissairaanhoidon tehtävä on myös opettaa, kouluttaa ja tutkia. Perusterveydenhuolto vastaa

suurimmasta osasta palliatiivisen ja etenkin saattohoidon järjestämisestä. Osittain erityistason hoidosta on myös keskitetty perusterveydenhuoltoon. Palliatiivisen ja saattohoidon tulee olla mahdollisimman lähellä potilaan kotia. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.)



Kuva 1. Kuva saattohoidon kolmiportaisuudesta. (Duodecim. 2019.)

## 2.2 Hoitolinja ja hoidon rajaus

Hoitolinja tarkoittaa ensisijaista tavoitetta hoidossa ja se määräytyy realistisen tavoitteen mukaisesti. Hoidon linjausten tavoite on varmistaa potilaalle arvojen ja toiveiden mukainen sekä lääketieteellisesti perusteltu paras mahdollinen hoito. Palliatiivisessa hoitolinjauksessa ei ole kyse hoidoista luopumisesta vaan hoidon tavoitteet vaihtuvat paranemisesta hyvän elämänlaadun tavoitteluun. Palliatiivinen hoitolinjaus tehdään yhdessä lääkärin, hoitohenkilökunnan sekä potilaan ja tämän omaisen läsnä ollessa ja yhteisymmärryksessä. Palliatiiviset hoitolinjaukset eivät poissulje parantavaa hoitoa, vaan palliatiivinen hoito jatkuu hoitolinjauksista huolimatta. (Saarto, Hänninen, Antikainen, & Vainio. 2015; Palliatiivinen hoito ja Saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Hoitolinjauksen teossa on yksi tai useampi lääkäri sekä potilas ja tarvittaessa tämän läheinen. Potilaan ja tarvittaessa tämän omaisen kanssa käydään keskustelu, jonka pohjalta lääkäri tekee huolellisen arvion. Hoidon rajaus ja hoitolinja eivät tarkoita samaa asiaa. Hoidonrajauksessa määrätään hoidon ulkopuolelle niitä toimenpiteitä, joita ei tule käyttää. Esimerkkejä hoidon rajauksesta ovat esimerkiksi elvytyksestä pidättäytyminen, DNR (= Do not resuscitate), tai ER (= ei resuskitoida). Päätös elvytyksestä pidättäytymisestä tehdään silloin, kun potilas ei todennäköisesti selviäisi sydämenpysähdyksestä tai mahdollinen hyöty olisi olematon haittoihin verrattuna. DNR ei kuitenkaan tarkoita saattohoitoa. Hoitolinja voi kuitenkin sisältää hoidonrajauksia, esimerkiksi palliatiivinen hoitolinja, johon liittyy elvytyskielto. Muita hoidonrajauksia voi olla esimerkiksi pidättäytyminen keinotekoisesta ravitsemuksesta tai sairaalasiirroista. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.)

### **2.3 Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma**

Elämän loppuvaiheessa laaditaan ennakoiva hoitosuunnitelma, eli Advanced care planning, ACP. Tämän laatii hoitava lääkäri potilaan ja tämän omaisten kanssa. Hoitosuunnitelma sisältää keskustelut ja kirjaukset sairauden eri vaiheista, käytetyistä hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoidon linjauksesta ja hoidon rajauksista, tahosta, joka vastaa hoidosta sekä potilaan omista toiveista ja peloista. Sairaudesta riippuen hoitosuunnitelmassa on elementtejä, jotka vaihtuvat. Suunnitelmaa tulee myös muistaa täyttää sairauden edetessä. Suunnitelmassa tärkeä osa on potilaan laatima hoitotahto. Ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen on tärkeää etenkin niissä sairauksissa, joiden loppuvaiheessa on kyvyn ilmaisemaan toiveitaan. Ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa on tärkeää. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

### **2.4 Saattohoito ja saattohoitopäätös**



Saattohoidossa keskeisenä asiana on kärsimyksen vähentäminen sekä parhaan mahdollisen elämänlaadun takaaminen potilaalle ja omaisille. Tähän liittyy oikeinmukainen hoito ja tukeminen. Saattohoitopäätöksen pitäisi olla jokaisen kuolevan potilaan oikeus mahdollisuuksien mukaan. Saattohoitopäätös myös ohjaa hoitohenkilökuntaa. Saattohoito on palliatiivisen hoidon osa, jota toteutetaan yleensä viimeisinä elinviikkoina tai päivinä. Saattohoidolla pyritään hyvään kuolemaan. Saattohoidon lähtökohtana on etenevä parantumaton sairaus sekä lyhyt elinajanarvio. (Amy, Kelley & Diane. 2010.; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.; Terveyskylä. 2020.)

Saattohoitopäätöksen tekeminen olisi tärkeää, sillä mikäli hoitoa jatketaan sairauden hoitamisen kannalta eikä potilas ehdi hyötymään saattohoitopäätöksestä, voi myös kuolema tuntua odottamattomalta ja vaikeuttaa läheisten surutyötä. Saattohoito pitää sisällään DNR-päätöksen, sillä saattohoidossa potilaan kuolema on odotettavissa. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.)

### **3 Lapsi saattohoidossa**

#### **3.1 Yleisimmät syyt lapsen saattohoidolle**

Suomessa ei tarkkoja lukuja ole saatavissa lapsista, jotka tarvitsevat palliatiivista hoitoa. Pääsääntöisesti Suomessa lapsilla, jotka tarvitsevat palliatiivista hoitoa, on etenevä pitkäaikainen tai pysyvä sairaus tai tila. Suurin yksittäinen sairaudesta johtuva kuolinsyy on syöpä. Suomessa sairastuu vuosittain noin 200 lasta ja nuorta syöpään. Lasten syöpäsairauksissa kuitenkin noin 80% parantuu. Parhaiten järjestetty systemaattinen palliatiivinen hoito on syöpää sairastaville lapsille ja nuorille. Esimerkiksi neurologisia sairauksia sairastaville tai kehitysvammaisille palliatiivinen ja saattohoito on vähemmän organisoitua. Tilastokeskuksen mukaan 0-14-vuotiaita kuoli vuonna 2018 167 henkilöä. Tuossa ikäluokassa syöpiin ja kasvaimiin oli kuollut yhteensä 36. Muihin sairauksiin, pois lukien alkoholiin liittyvät sairaudet, kuolleita oli 58. Synnynnäiset epämuodostumat tai

kromosomipoikkeavuudet olivat kuolinsyynä 39:sä tapauksessa. (Terveyskylä 2019.; Tilastokeskus. 2018.;Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2019.).

Saattohoidosta hyötyvät potilasryhmät lapsissa voidaan jaotella neljään pääryhmään. Ensimmäinen ryhmä on henkeä uhkaavat tilanteet, joihin on olemassa parantava hoito, mutta tuo hoito voi epäonnistua. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi onnettomuudet, syöpä tai ennenaikainen syntymä. Toinen ryhmä on kuolemaan johtavat sairaudet, joihin on kuitenkin elinaikaa pidentäviä hoitoja. Näistä esimerkkejä ovat keuhkofibroosi sekä HIV. Kolmas ryhmä on etenevät sairaudet, joihin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta elinajanodote voi olla useampia vuosia. Tällaisia sairauksia voivat olla esimerkiksi tietyt kromosomi oireyhtymät tai vakavat aineenvaihdunnan häiriöt. Neljäs ryhmä on peruuttamaton sairaus, joka ei kuitenkaan etene, mutta tarvitsee kuitenkin paljon hoitoa ja sitä kautta on riski komplikaatioihin. Tällaisista sairauksista esimerkkeinä esimerkiksi vakava CP-vamma tai aivojen epämuodostumat. (Ball, Bindler & Cowen. 2015. 714.)

### **3.2 Kuolemasta kertominen lapselle ja kuoleman ymmärtäminen kehitysvaiheittain**

Kouluikäisellä lapsella, eli ikävuosina 6-12 lapsen sisäelimet ja immuunijärjestelmä kypsyvät, mikä johtaa siihen, että lapset sairastelevat vähemmän ja lääkkeillä ei ole enää niin suurta riskiä aiheuttaa vakavia sivuvaikutuksia, sillä elimistö pystyy käsittelemään niitä helpommin. Noin 7-vuotiaalla lapsella ajattelun kehittyminen on sillä tasolla, että tämä pystyy pohtimaan vaihtoehtoisia ratkaisuja sekä ongelmanratkaisukeinoja. Ajattelun taustalla täytyy kuitenkin olla konkreettisia kokemuksia, joille taidot perustuvat. (Ball, J., Bindler, R. & Cowen. 2015. 77, 104.)

Kuoleman ymmärtäminen lapsella riippuu tämän iästä ja kehitystasosta. Esikouluikäiset lapset ymmärtävät, että kuolema tapahtuu vain joillekin, esimerkiksi vanhuksille ja sairaille ihmisille, ja että kuoleman voi välttää elämällä terveellisesti. Kuolema monesti ymmärretään nuorten lasten keskuudessa elämää vastaavana tilana. He voivat ajatella, että kuolleetkin tarvitsevat happea ja ruokaa sekä kuolleet voivat esimerkiksi kuulla. Hoitajana on tärkeää ottaa huomioon myös

vanhempien toiveet siitä, mitä lapselle kuolemasta kerrotaan ja kuinka. Lapsi saattaa esimerkiksi piirtää autoja tai lintuja, jotka kuvaavat lähtemistä ja näin ollen myös kuolemista. Leikki-ikäisellä lapsella kehityksen näkökulmasta on valmiudet ymmärtää kuoleman merkitys. Ajattelu on kuitenkin hyvin konkreettisella tasolla, eikä välttämättä ajattele tämän olevan pysyvää. Kuitenkaan omaa kuolemaa leikki-ikäinen ei tiedosta. Tämä voi johtua siitä, että tuon ikäisellä lapsella ei ole paljoa kokemusta menetyksestä. Kouluikäisellä lapsella ajatukset alkavat konkretisoitua, mutta oman kuoleman ajatteleva voi olla vielä vaikeaa. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka. 2004. 454. ; Slaughter & Griffiths. 2007.)

Vuoden 1990 loppuun mennessä tehdyissä tutkimuksissa havaittiin, että lapsi ymmärtää kuoleman olevan peruuttamatonta, lopullista, syysuhteellista sekä väistämätöntä. Alle 7-vuotiailla ei ole täysin kehittyntä käsitystä kuolemasta, sillä he eivät ymmärrä kaikkia sen osatekijöitä. Alle 7-vuotiaat voivat ymmärtää kuoleman olevan peruuttamatonta, lopullista ja väistämätöntä. Yli 10-vuotiailla on jo käsitys kaikista kuoleman osatekijöistä. Ymmärtäminen, että kuolemaan on jokin syy syntyy vasta myöhemmin ja tätä on perusteltu siten, että lapsilla kehittyvät syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen myöhemmin. Sen myös koetaan olevan monimutkaisin osatekijä. (Bonoti, Leonardi & Mastora. 2013.; Slaughter & Griffiths. 2007.)

On myös tutkittu vaikuttaako kuoleman kokeminen lapsen kuoleman ymmärtämiseen. Tutkimukset ovat osoittaneet, että lapset, joilla on vakava sairaus ymmärtävät aikaisemmin kuoleman syy-seuraussuhteen. Erään 1990-luvulla tehdyn tutkimuksen mukaan 6-12-vuotiaat lapset, jotka ovat menettäneet läheisen omaavat vähemmän totuudenmukaisen kuvan kuolemasta kuin lapset, jotka eivät ole menettäneet läheistä. Tutkimuksissa (Lonetto, 1980.) on huomattu, että 5-9-vuotiaat lapset elollistavat kuoleman tutkittaessa kuoleman ymmärtämistä piirroksien avulla. Nykytutkimusten mukaan lapset, joilla on kokemusta kuolemasta ymmärtävät paremmin kuoleman kuin lapset, joilla ei ole kokemusta. Lapset, joilla ei ollut kokemusta kuolemasta piirsivät enemmän eläinkuvia ja liittivät kuoleman eläimiin. Lapset, jotka olivat menettäneet läheisen, piirsivät kuvia hautajaisista sekä ihmisistä. (Bonoti, Leonardi & Mastora. 2013.; Slaughter & Griffiths. 2007.)

Hoitajan rooli lapsen saattohoidossa on oireiden hyvä hoitaminen, hyvä perushoito sekä tiivis vuorovaikutus lapsen ja perheen kanssa. Kuolemasta puhumisen tulisi tapahtua lapsen ehdoilla ja näin ollen henkilökunnalla tulee olla valmiudet puhua lapsen kuolemasta. Kuolemasta puhuminen voi olla vanhempien näkökulmasta vaikeaa, sillä he voivat kokea sen vievän lapsen toivon kokonaan. Kuitenkin lapsen luottamuksen säilyttämiseksi olisi tärkeää olla lapselle rehellinen ja käyttää ammattilaista apuna kuolemasta keskusteltaessa lapsen kanssa. Kuolemasta kerrottaessa olisi myös hyvä, että lapsella olisi mahdollisuus esimerkiksi leikkiä tai piirtää keskusteltaessa. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka. 2004.; Ball, Bindler & Cowen. 2015.)

Lapsi ei osaa aina erottaa tunteitaan ja tunteeikin esimerkiksi turhautumisen kipuna. Lapsi ei myöskään osaa erottaa onko kipu sairaudesta aiheutuvaa vai ulkopuolisten tekijöiden ja tunteiden aiheuttamaa. Lapsi voi kokea jopa syyllisyyttä sairastumisensa ja lähestyvän kuoleman aiheuttamasta tuskasta läheisille. (Clas-sen. 2012.)

### **3.3 Lapsen tarpeet saattohoitopotilaana**

Viimeisen 15 vuoden aikana lasten palliatiivinen hoito on kehittynyt, minkä johdosta erilaisia ohjelmia lasten saattohoidon toteuttamiseksi on luotu lastensairaaloihin. Monissa sairaaloissa on ohjelmia, joilla palliatiivista hoitoa voisi lapsille toteuttaa, mutta henkilökunnan osaaminen hoidosta ei ole riittävää. Erään tutkimuksen mukaan tärkeimpinä tekijöinä vanhemmille ja potilaille hoidossa pidetään henkilökunnan kanssa kommunikointia, hoitoon pääsyä, psykososiaalisia, hengellisiä sekä kulttuurillisia tarpeita sekä kivun ja oireiden hoitoa, erikoissairaanhoidon, sisarusten tarpeiden huomiointia sekä päätöksen tekoa. Perheiden mukaan elämänlaadun parantamisessa olennaisia osia ovat oireiden hoito, rehellisyys, hoitohenkilökunnan luokse pääseminen, avoin kommunikointi sekä hoidon järjestäminen yhteisymmärryksessä. (Stevenson, Achille, & Lugasi, 2013.)

American Academy of Pediatrics:n (AAP) mukaan lasten palliatiivisen hoidon tulisi perustua potilas- ja perhelähtöiseen hoitoon, perheen ja potilaan

kunnioitukseen ja kumppanuuteen, pääsy palveluihin, hoidon jatkumiseen lapsen elämänkaaren läpi, lääkäreiden valmistuneisuuteen sekä yhteistyöhön sekä jatkuvaan kehittymiseen alalla. Potilasturvallisuuden tulisi kuitenkin olla tärkeimpänä piirteenä. Lapsella tulisi olla mahdollisuus tavata kavereitaan, ulkoilla, leikkiä tai käydä koulussa niin pitkään kuin se on mahdollista. (Schwartz. 2019.; Lähteenmäki. 2010.)

Lapsen saattohoidossa tulee tehdä päätös hoidoista pidättäytymisestä. Tässä vaiheessa päätetään esimerkiksi nesteytyksestä, nenämahaletkun kautta annettavasta ravinnosta sekä hengityskoneen käyttämisestä. Tämä on todella raskas päätös vanhemmille, sillä he voivat kokea valitsevansa itse lapsensa kuolinpäivän. Myös ravitsemuksen ja nesteytyksen lopettaminen on nähty erityisen raskaana, sillä ravitsemus ajatellaan osana huolenpitoa ja välittämistä. (Ball, Bindler & Cowen. 2015.)

Lapsi kokee kaksi eri traumaa sairastuessaan. Ensimmäinen on itse sairaudesta johtuva kipu ja toinen on pelko tai yksinäisyyden tunne. Pelkoa ja yksinäisyyden tunnetta voi aiheuttaa se, kun lapselle tuntemattomat ihmiset tulevat ja puhuvat lapselle ja koskevat lasta, sekä mahdollisesti jopa aiheuttavat lapselle kipua tutkiessaan lasta. Lapselle vaikeinta kuitenkin on äidistä erottautuminen. (Classen. 2012.)

### **3.4 Saattohoitopaikka**

Lapsen saattohoitoa voi toteuttaa kotona tai sairaalaolosuhteissa. Englannissa tehdyn katsauksen mukaan suurin osa perheistä haluaa hoitaa lastaan kotona viimeisiin hetkiin saakka sekä haluaisivat lapsen myös kuolevan kotona. Osa perheistä myös jälkikäteen katsottuna olisivat valinneet saattohoitopaikaksi kodin. Katsauksessa huomattiin myös, että hoitoa tarjoavat tahot sekä vapaaehtoistahot suosivat enemmän saattohoitoa kotona ja kannustivat siihen. Eräs kirjallisuuskatsaus osoitti, että itse kuolin paikka ei ole niin tärkeä kuin se, että on annettu mahdollisuus vaikuttaa saattohoitopaikkaan ja kuolin paikkaan. (Bluebond-Langner, Beecham, Candy, Langner & Jones. 2013)

Kotona kuolemiseen vaikutti kuitenkin esimerkiksi päällekkäin esiintyvät sairaudet ja etenkin jos niitä oli kaksi tai enemmän se lisäsi kuolemien määrää sairaalassa. Suomessa ei ole lapsille tarkoitettuja saattohoitokoteja. Vanhemmat ovat saattaneet aluksi pelätä lasten hoitamista kotona, mutta ovat myöhemmin kertoneet tämän tuntuneen arvokkaalta kokemukselta. Kotona hoidettaessa on tärkeää, että lapsella on oma nimetty hoitotiimi sekä kotikäyntien määrä ja sisältö on sovittuna. Kotisaattohoidossa tarkoituksena on pitäytyä suun kautta menevässä ravinnossa ja nesteytyksessä. (Gao, Verne, Peacock, Stiller, Wells, Greenough & Higginson. 2016.; Koistinen, Ruuskanen & Surakka. 2004.)

Kotiin tuotava saattohoito on avosairaanhoidoa, jota voidaan järjestää perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai yksityisen toimijoiden tuottamana. Suomessa kotisairaala on monissa kaupungeissa kotisaattohoidosta vastaava toimija. Suomessa kotisairaalan toiminta alkoi 1990-luvulla. Kotisairaala on lääkärijohtoista hoitotiimin tekemää ympärivuorokautista hoitoa, jota toteutetaan kotona. Perusedellytyksenä kotisaattohoidolle on potilaan oma tahto, mutta myös omaisten suostumus on oltava. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.; Saarelma 2005.)

Kotona tehtävässä saattohoidossa potilaan oireiden tulee olla kohtalaisesti hallinnassa, jotta turvattomuuden tunnetta ei syntyisi. Kotona ei myöskään ole sairaanhoitajan antamaa lisälääkitystä saatavilla välittömästi. Kotihoidossa hoitajien tulee muistaa, että he ovat vieraita eikä heidän päätösvalta ole samanlainen kuin sairaalaympäristössä. Erittäin tärkeää kotisaattohoidossa on ongelmien ennakoiminen. Kotisaattohoidossa tehdään ensimmäisenä käyntinä kartoituskäynti, jossa luodaan hoitosuhteelle perusta sekä tehdään hoitosuunnitelma. Kartoituskäynnillä voi olla yksin lääkäri tai hoitaja tai molemmat. Kotisairaalassa hoitajilla tulisi olla osaamista lasten ja nuorten hoitotyöstä, hyvät vuorovaikutustaidot, teknisen osaamisen tulisi olla hyvää sekä joitakin yksilöllisiä ominaisuuksia. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.; Saarelma. 2005.; Halkola, Kaakinen, Heino-Tolonen, Miettinen, Siivonen & Kääriäinen. 2017.)

Vuodeosastolla toteutettavassa hoidossa tavoitteena on järjestää lapselle oma huone ja perhettä kannustetaan olemaan lapsen lähellä paljon. Hoitotilanteissa tärkeää on kiireettömyys. Esimerkiksi Pohjois-Karjalassa saattohoidossa olevat lapset, jotka tarvitsevat osastohoitoa menevät lastenkeskuksen akuuttiosastolle. Kehitysvammaiset lapset menevät Honkalammen kehitysvammaneuvoalaan. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka. 2004.; Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019.)

## **4 Perhe lapsen sairastaessa**

### **4.1 Perheen ja hoitajan rooli kotona hoidettaessa**

Usein lapsen saattohoito halutaan tehdä kotona, jotta lapselle voidaan taata kodinomaisen ympäristön ja mahdollisuus kuolla läheisten ympäröimänä kotona. Vanhemmat kuitenkin tarvitsevat riittävän tukiverkoston kotona toteutettavaan hoitoon. Tutkimusten mukaan vanhemmat kokevat uupumusta, fyysistä ja emotionaalista kärsimystä sekä he kokevat elämänlaatunsa huonontuneen. Hoitajat voivat auttaa esimerkiksi kertomalla mitä voi tapahtua ja luoda toimintamalleja erilaisiin tilanteisiin. Perheellä tulee olla myös asianmukaiset lääkkeet sekä yhteystiedot tiedossa. On myös ajateltu, että vanhemmat ovat ikään kuin ensihoitajia, jolloin olisi hyvä, että vanhemmilla olisi pääsy tarvittaviin välineisiin ja lääkkeisiin lapsen hoitamisessa ennen hoitohenkilökunnan paikalle saapumista. Jotta vanhemmilla olisi mahdollisimman turvallinen olo hoitoa toteuttaessaan, tulee heidät kouluttaa niin hyvin kuin mahdollista. (Ferrell & Paice. 2018. 717.; Verbeme, Kars, Schouten-van-Meeteren, Bergh, Bosman, Colenbrander, Groothuis & Delden. 2019.).

Usein lapsen sairastuessa jompikumpi vanhemmista jää pois töistä, sillä lasta ei voi jättää yksin, tällä on suuri vaikutus perheen talouteen. Erilaiset tuet kannattaa ottaa puheeksi sosiaalityöntekijän ja kuntoutusohjaajan kanssa. On myös tärkeää muistaa oma terveys sekä parisuhde. Tärkeää on myös pyrkiä elämään mahdollisimman normaalia elämää, sillä lapsellekin on tärkeää, että vanhemmat

voivat hyvin. Kotonakin hoidettaessa hoitovastuu on lääkärillä, eikä omaiset joudu tekemään tai saa tehdä lääketieteellisiä päätöksiä. Kotisaattohoidossakin omaiset voivat valita tehtäväkseen tukemista enemmän kuin hoitamista eikä omaisten ole pakko hoitaa, jos he eivät halua. (Terveyskylä. 2020.; Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.)

Vaikka vanhemmat hoitavat lasta, hoitajan rooli ei saa ylittää heidän rooliaan vanhempana. Lasta hoitavassa tiimissä tulee olla osaamista fyysisestä, psyykkisestä, emotionaalista sekä hengellisestä ulottuvuudesta. Tiimissä tulee vähintään olla lääkäri, hoitaja, sosiaalityöntekijä, psykologi sekä hengellinen ohjaaja. Tukea ja neuvontaa on oltava saatavilla vuorokauden ajasta riippumatta perheelle. (Classen. 2012.; Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019.)

## **4.2 Sisarukset sairaan sisaruksen sairastaessa**

Yhden lapsen ollessa kriittisesti sairas vanhempien voi olla vaikea huomioida muiden lasten tarpeita yhtä paljon. Tämän vuoksi terveydenhuollossa työskentelevillä on suuri rooli ottaa sisarusten tarpeet huomioon ja tukea heitä. On myös tärkeää selvittää kuinka sisarukset ymmärtävät sairaan sisaruksen tilan. Sisarusia kannattaa kehottaa myös elämään mahdollisimman normaalia elämää. Sisarusten merkitys korostuu sairastumisen jälkeen ja he ovat todella suuri positiivinen voimavara sairaalle sisarukselle. (Ferrell & Paice. 2018. 718; Terveyskylä. 2020.; Classen. 2012.)

lästä riippuen sisarus voi alkaa oireilemaan sillä hän ei pysty käsittelemään itse kokemaa menetystään. Esimerkkejä oireilusta ovat muun muassa viha, kipu, masennus tai pelko. Myös välinpitämätön käytös voi olla oire siitä, että he eivät pysty käsittelemään tai hallitsemaan omia tunteitaan. Sisarus voi myös alkaa tuntemaan syyllisyyttä näistä tunteista tai käytöksestään. Lapsilla ei ole keinoja minimoida tai välttää suremisen psyykkistä kipua. Lapsille luonnollisia tunteita kuolemaa käsitellessä on kieltäminen, suru, pelko sekä ahdistuneisuus. Lapset voivat olla vihaisia menehtyneelle läheiselle. Tyttöihin on tutkittu vaikuttavan enemmän sisaruksen kuolema kuin pojilla taas vanhemman kuolema vaikuttaa enemmän heihin. (Classen. 2012.; Payne, Seymour & Ingleton. 2008. 510-511.).



Kun sairas lapsi pääsee leikkimään ja kommunikoimaan ikäisensä kanssa vaikuttaa se hänen kehonsa toimintaan monin tavoin. Esimerkiksi liikkuminen lisääntyy, ruokahalu paranee ja mieliala on onnellisempi. Sisarukset ovat suuri apu sairastuneen lapsen näkökulmasta.(Classen. 2012.)

## **5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä**

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa lapsen saattohoidosta prosessina. Opinnäytetyön tehtävä on luoda katsaus vanhempien kokemuksista sekä lapsen saattohoitopaikasta. Tutkimuskysymyksinä kirjallisuuskatsaukselle ovat

1. Saattohoito vanhempien näkökulmasta
2. Saattohoitopaikan valinta ja koti saattohoitopaikkana

## **6 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat**

### **6.1 Tutkimusmenetelmä**

Aion toteuttaa opinnäytetyöni kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus siksi, että sille on tyypillistä laajaa kokonaisuutta selvittävät tutkimuskysymykset ja halusin aiheesta laajan kokonaisuuden käsittävän työn. Kirjallisuuskatsauksia on kolmeen päätyyppiin kuuluvia. Ensimmäiseen päätyyppiin kuuluvat kuvailevat katsaukset, toiseen kuuluvat systemaattisen kirjallisuuskatsaukset ja kolmanteen määrällinen meta-analyysi ja laadullinen meta-synteesi. Kaiken kaikkiaan on olemassa 14 erilaista katsaustyyppiä, joiden välillä voi olla vain pieniä eroja, mutta kuitenkin näkökulmansa vuoksi erottuvat omaksi tyypikseen. (Stolt, Axelin, & Suhonen. 2015.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus, toiselta nimeltään narratiivinen kirjallisuuskatsaus kuvaa viimeaikaista tai johonkin tiettyyn aihealueeseen aikaisemmin tehtyä

tutkimusta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymykset ovat yleensä laajoja, mutta ne voivat sisällöltään olla eri tavoin rajattuja. Tavallisimmin kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa perehdytään tieteellisiin sekä vertaisarvioituihin julkaisuihin. (Stolt, Axelin & Suhonen. 2015.) Työhön valikoituneet tutkimuskysymykset ovat muodostuneet työssä läpi käydyn teorian tiedon sekä oman mielenkiinnon ja uteliaisuuden pohjalta.

Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on viisi eri vaihetta. Ensimmäiseen vaiheeseen kuuluu tehtävän katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen. Tämä vaihe tuo suunnan koko prosessille. On tärkeää, että katsauksen tekijällä on kiinnostus aiheeseen. On myös hyvä tiedostaa omat ennako-oletukset aiheesta, sillä katsauksen tulisi olla objektiivinen, eli siinä ei tulisi näkyä tekijän mielipidettä. Tulee muistaa, että toive tietynlaisista tuloksista voi vääristää lopputulosta. Ensimmäisessä vaiheessa kirjallisuuskatsaukselle valitaan käsitteet, kohdejoukko, interventio tai näkökulma, mistä tutkittavaa ilmiötä käsitellään sekä terveystieteiden alalla mistä terveysongelmasta tai muusta kokonaisuudesta katsaus tehdään. Tutkimuskysymystä laadittaessa tulee muistaa, että kysymykseen tulee saada vastaus kirjallisuutta tutkimalla. (Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2015.) Myös tämä työ alkoi aiheeseen liittyvien käsitteiden määrittelemisellä sekä kohdejoukon ja näkökulman rajaamisella.

## **6.2 Aineiston haku**

Toisessa vaiheessa kirjallisuuskatsausta tehdään kirjallisuushakua sekä aineiston valintaa. Tässä vaiheessa tehdään varsinainen haku sekä työhön päätyvän kirjallisuuden valitseminen. Koska hakuprosessi on katsauksen luotettavuuden kannalta tärkein vaihe, tulee hakua tehdessä olla strategia. Työhön päätyviä tutkimuksia tarkastellaan ensin mukaanotto- ja poissulkukriteerein otsikoiden mukaan ja tästä edetään abstraktiin ja lopuksi koko tekstin perusteella. Hakuprosessi tulee myös kuvata niin tarkasti, että halutessaan lukija pystyy sen toistamaan. (Stolt, Axelin & Suhonen. 2015.) Opinnäytetyössäni toteutin tämän vaiheen tutustumalla ensin töihin otsikon perusteella. Valitsin työhöni vain ne tutkimukset, joiden otsikko vastasi tutkimuskysymyksiäni. Kun olin käynyt kaikki hakutulosten otsikot läpi ja tehnyt valinnan niiden perusteella, luin valitsemistani

töistä abstraktin. Mikäli abstraktin perusteella työ vastasi tutkimuskysymyksiäni, luin koko artikkelin ja päätin sopiiko se tutkimuskysymykseeni.

Tietokantoina käytettiin Cinahlia, Cochranea ja Pubmedia. Hakusanoja ovat end of life care, palliative care, children, pediatric or children, parents or caregivers or mother or father or parent. Hakutuloksia rajattiin siten, että poissuljettiin hakusanat geriatrics or older adults or elderly. Sisäänottokriteereinä ovat julkaisuajankohta, joka on rajattu vuodesta 2010 eteenpäin. Myös koko tekstin tulee olla saatavilla ilmaisena. Opinnäytetyön tarkoituksena on luoda katsaus lapsen saattohoitoon, saattohoitopaikkaan sekä vanhempien rooliin hoitajana oman lapsen saattohoidossa.

Cinahlissa sisäänottokriteereinä olivat koko teksti saatavilla, julkaisuajankohta oli 2010-2021. Hakusanoina käytin ” children or kids or youth or child”, ” pediatric”, ” end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill” ja ” parents or caregivers or mother or father or parent”. Näillä rajauksilla hakutulukseksi tuli 146 artikkelia. Otsikon perusteella valittiin niistä 8. Tiivistelmän luettua valittiin 4. Cinahlista haettiin myös hakusanoilla ” children or kids or youth or child”, ” pediatric”, ” end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill” sekä ”at home” jolloin artikkeleita tuli 281, otsikon perusteella valittiin 32, tiivistelmän luettua 14, mutta vain 2 artikkelia oli ilmaisiksi luettavissa ja niistä 1 vastasi sisäänottokriteereitä. Cochranesta hain hakusanoilla End of life care OR palliative care AND ”home-based” AND pediatric NOT Adults OR elderly sekä hakutuloksia rajattiin ajalle ”1.1.2010-31.12.2020”. Artikkeleita tuli 142, joista otsikon perusteella valittiin 1. Tutkimus ei kuitenkaan täyttänyt sisäänottokriteereitä (Liite 2).

Pubmedista hakutuloksia, joissa otsikko vastasi työn tutkimuskysymyksiä tuli 23. Näistä tiivistelmän luettua työhön valikoitui 3 ja lopulta koko tutkimuksen perusteella työhön valikoitui 1 artikkeli. Työhöni valikoitui kuusi sisäänottokriteerien mukaista artikkelia. Ensimmäistä tutkimuskysymystä vastaavia artikkeleita oli neljä ja toista tutkimuskysymystä vastaavia artikkeleita oli kaksi. Valitsemani artikkelit ovat nähtävissä liitteessä 1.

### 6.3 Aineiston analyysi

Kolmannessa vaiheessa arvioidaan löydettyjä tutkimuksia. Tämän vaiheen tarkoituksena on arvioida tutkimuksista saadun tiedon kattavuutta sekä tulosten edustavuutta sekä arvioida kuinka olennaista tutkimuksen tieto on oman tutkimuskysymyksen osalta. Tutkimuksien arviointiprosessissa voidaan jakaa tutkimuksia esimerkiksi menetelmien mukaan. Vaikka kuvaileva kirjallisuuskatsaus ei keskity tutkimuksien arviointiin, on se kuitenkin hyvä tehdä. (Stolt, Axelin & Suhonen. 2015. 28-30.) Tämä vaiheen toteutettiin siten, että artikkeleihin tutustuttiin edellisessä vaiheessa hyvin ja työhön valittiin vain tutkimukset, jotka tuovat olennaista tietoa tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksia arvioitiin lukemalla koko artikkeli ja artikkeleiden tekijöiden näkemyksen työn luotettavuudesta.

Neljäs vaihe on analyysiä ja synteesiä. Tämä vaihe järjestää valittuja tutkimuksia ja tekee yhteenvetoa näiden tuloksista. Tavallisimmin etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia tutkimuksista sekä luokitellaan tutkimuksia. Lopuksi tuloksia tulkitaan siten, että niistä saadaan synteesi eli ymmärrystä lisäävä kokonaisuus. Analyysi voidaan jakaa vielä kolmeen pienempään vaiheeseen, joista ensimmäisessä kuvataan tutkimuksen tärkeä sisältö, kuten tekijät ja julkaisuvuosi, toisessa vaiheessa luodaan luokkia ja kategorioita. Toisessa vaiheessa myös etsitään tutkimuksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Kolmannessa vaiheessa luodaan yhteinen kokonaisuus edellisessä vaiheessa löydettyistä yhtäläisyyksistä ja eroavaisuuksista. (Stolt, Axelin & Suhonen. 2015. 30-31.). Analyysi ja synteesi toteutettiin tässä opinnäytetyössä siten, että tuloksia esitellessä tuodaan ilmi tutkimuksen tekijät sekä julkaisuvuosi. Seuraavaksi tutkimuksista kerättiin tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset tulokset, joita esiteltiin omiin kappaleisiin jäseneltyinä. Lopuksi pohdittiin vielä työn teoriapohjaan verraten kirjallisuuskatsauksen artikkeleista saatuja tuloksia.

Viimeisessä, eli viidennessä vaiheessa raportoidaan tulokset, eli kirjoitetaan katsaus viimeiseen muotoonsa. Kuten kaikissa kirjallisuuskatsauksen vaiheissa, myös raportointivaiheessa on tärkeää noudattaa tarkkuutta, jotta työn toistettavuus säilyy. Tuloksia voi esitellä aikaisemmissa vaiheissa muodostettujen ryhmien ja teemojen mukaan. (Stolt, Axelin & Suhonen. 2015.32-33.)

## **7 Tulokset**

### **7.1 Vanhemmille merkitykselliset asiat lapsen saattohoidossa ja vanhempien kokemuksia**

#### **7.1.1 Hyvästä olost ja hoidosta huolehtiminen**

Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren, Bosman, Colenbrander, Grootenhuis, Delden:in (2017) tutkimuksesta nousi esille, että vanhempien tehtävinä olivat perushoidon ja monitasoisemman hoidon järjestäminen, hyvälaatuisen hoidon järjestäminen sekä järkevien ja perusteltujen päätösten tekeminen riskienhallinnan ohella.

Verbernen ym. (2017) tutkimuksessa nousi esille tavoitteet sekä tehtävät, joita vanhemmilla oli lasta saattohoitaessa. Tärkeimpänä tavoitteena oli lapsen oireiden ja sairauden hallinta. Vaikka vanhemmilla oli tieto siitä, että lapsen sairaus ei tulisi paranemaan, he kokivat silti tärkeäksi etsiä ratkaisuja sairauden hallitsemiseksi. Kun hoidon loppuvaihe alkoi, heidän tavoite keskittyi oirehoitoon ja mukavuuteen. Hoidon järjestämiseen kuului tukeminen päivittäisissä toiminnoissa, oireiden hallinta, hoitotoimenpiteet, unen tukeminen, hyvinvoinnin tukeminen sekä elämän toteutumista.

Vanhemmat kokivat, että he ovat parhaita hoitajia, sillä he hoitavat lasta vanhemman rakkaudella. Tämän vuoksi he kokivat vaikeaksi antaa toisten hoitaa lapsiaan. Hyvä laatuisen hoidon järjestämiseen kuului parhaan hoidon etsiminen sekä tuki ammattilaisilta. He myös järjestivät käytännön asioita hoitopaikkojen avulla, kuten laitteita, hyvityksiä sekä lääkitystä kotona. Vanhemmat kokivat, että he tekivät paljon pieniä ja suuria päätöksiä arjessa, jotta edellä mainitut tehtävät toteutuisivat. Esimerkiksi jos he tekivät päätöksen lisätä kotiapua, he kokivat, että lapsen oireiden hoito ei onnistunut yhtä hyvin heidän omasta mielestään, sillä vanhemmat itse eivät ole hoitamassa ja arvioimassa lasten oireita. (Verberne Kars, Schouten-van Meeteren, ym. 2017.)

Päätöksenteossa vanhemmat maksimoivat lapsen suojelemisen ja sitä kautta minimoivat oireiden pahenemisen sekä välttää henkeä uhkaavia tilanteita. Se näyttäytyi suojelevana käyttäytymisenä ja lisäsi heidän työtaakkaansa. Vanhemmat kokivat olevansa vastuussa päätöksenteossa ja kokivat usein hermostuneisuutta etenkin kun päätöksenteko koski elämän loppuvaihetta. (Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren, ym. 2017.)

### **7.1.2 Lapsen lähestyvän kuoleman ymmärtäminen**

Lapsen elämän loppuvaiheessa vanhemmat kokivat neljä vaihetta; tietoiseksi tuleminen lapsen väistämättömästä kuolemasta, tehdä lapsen elämästä nautittavaa, selviytyä tilanteen huonontumisesta sekä kuolevan lapsen kanssa oleminen. (Kars, Gryndonck & van Delden. 2011.)

Ensimmäisenä vaiheena lasta saatto hoidettaessa vanhemmilla oli lapsen lähestyvän kuoleman ymmärtäminen. Ensimmäinen vaihe alkoi siitä, kun lapsi sai diagnoosin. Ensimmäiseen vaiheeseen kuului se, että vanhemmat kokivat todentuntuisia kuvitelmia lapsen kärsimisestä. Vanhemmat, joilla oli yksi lapsi kokivat, että he eivät enää olisi vanhempia lapsen kuoleman jälkeen. Vanhemmilla oli vaikeuksia miettiä kuinka he jatkossa puhuisivat lapsistaan, esimerkiksi jos heillä on ennen lapsen kuolemaa ollut kaksi lasta, kertovatko he, että heillä on tämän kuoleman jälkeen yksi vai kaksi lasta. Ensimmäiseen vaiheeseen kuuluivat myös avoin tietoisuus sekä tosiasioista keskusteleminen. Vanhempien tuli ottaa vastuuta ilman aikaisempaa mallia tilanteesta. Vanhemmat kokivat myös painostavana huolena sen, olivatko he tehneet kaikkensa lasten eteen ja he etsivät hoitokeinoja loppuun asti. Vanhemmat kokivat, että heidän tuli pysyä vahvana lasta varten. Lapselle kertominen oli osa ensimmäistä vaihetta. (Kars, Gryndonck & van Delden. 2011.)

Vanhemmat kokivat, tilanteen huonontumisesta selviytymisessä osia olivat huomata sairauden vieneen elämän, olla läsnä kärsimyksessä, jatkaminen sekä kuoleman prosessin jakaminen. Hautajaisten valmistelu oli myös osa tätä vaihetta. Kuolevan lapsen kanssa oleminen piti sisällään vastavuoroisuuden

menettämisen, läsnä olemisen sekä lapsesta irti päästämisen sekä kuoleman sietämättömän puolen kohtaaminen, joka piti sisällään oireita, joita ei viimeisinä hetkinä pystytty enää hoitamaan. (Kars, Grypdonck & van Delden. 2011.)

Lapsen kuoleman tiedostamisessa oli kolme eri tasoa; avoin tiedostaminen, lokeroitu tiedostaminen sekä sulkeutunut tiedostaminen. Avoimessa tiedostamisessa vanhemmat tiedostivat lapsen kuoleman, mutta eivät kuitenkaan aina hyväksyneet sitä. Lokeroidussa tiedostamisessa vanhemmat tiedostivat lapsensa kuoleman lähestymisen, mutta eivät halunneet ajatella sitä ja toivoivat, että tapahtuisi ihme ja lapsi paranisi. Sulkeutuneessa tiedostamisessa vanhemmat tiedostivat lapsensa kuoleman vasta lapsen viimeisinä tunteita. Nämä tasot vaikuttivat saattohoitopaikan valintaan. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.)

### **7.1.3 Lapsen elämänlaatu**

Verbernen ym. (2017) tutkimuksessa toisena tavoitteena oli, että lapsen elämä olisi elämisen arvoista. Etenkin jos lapsella oli toimintaa rajoittavia tekijöitä tai jos he olivat raihnautuneet tai jos he eivät pystyneet enää kokemaan elämän täyttymyksiä vanhemmat panostivat enemmän siihen, että heidän elämä olisi elämisen arvoista. Lapsen elämän tekeminen nautittavaksi piti myös sisällään pienempiä osia. Yksi niistä oli se, että lasta ei koettu kovin sairaaksi, tämän mahdollisti oireiden hyvä hoito. Toisena osana oli läsnäolo lapselle ja elämästä nauttiminen. Lapsen oman identiteetin näkyminen arjessa ja sen arvostaminen auttoivat myös vanhempia. Vanhemmat myös kuvasivat, että on vain mentävä eteenpäin. He myös kannustivat lasta jatkamaan normaalisti ja pysymään positiivisena. Vanhemmat myös koittivat hallita ulkomaailmaa, sillä eivät halunneet lapsen tilan huonontuvan sillä, että muut näyttäivät surua. (Kars, Grypdonck & van Delden. 2011.)

### **7.1.4 Tasapaino perheessä**

Verbernen ym. (2017) tutkimuksesta nousi esille, että vanhempien tehtävänä oli hyvän perhe-elämän järjestäminen. Tavoitteena oli perheen tasapaino hyvän perhe-elämän järjestämisen rinnalla. Perheen tasapainoon kuului kaikkien perheenjäsenten eläminen sekä hyvinvointi. Siihen kuuluu myös vanhempien vastuut, kuten tulojen saaminen. Haastavaa tämän saavuttamisesta teki se, kun lapsen hoidon tarve oli vaativampaa ja perhe-elämä tuli mukauttaa siihen kaikki perheenjäsenet huomioiden.

Vanhemmat kokivat, että lapsen saattohoito kotona vaikutti kaikkiin perheenjäseniin. Vanhemmat kuitenkin yrittivät sopeuttaa erityistilanteensa normaaliin elämään ja kannustivat lasta kiinnittymään normaaliin elämään tai yrittivät saada mukautettua heidän tilanteensa mahdollisimman normaaliksi. Vanhemmat kokivat, että rytmi ja rutiinit auttoivat hoitamisen sisällyttämisessä normaaliin elämään. (Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren, ym. 2017.)

### **7.1.5 Vanhempien tunteet ja kokemukset**

Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren, Bosman, Colenbrander, Grootenhuis, Delden:in (2019) tutkimuksessa nousi esille kokemuksina päivittäinen ahdistus lapsen menettämisestä, menetyksen ja siihen liittyvän suruun kohtaaminen, epäselvyys epävarmuutta kohtaan, merkityksellisen lapsi-vanhempi suhteen säilyttäminen, hermostuneisuus elämän loppuvaiheen päätöksiin liittyen sekä sitoutuminen ammattilaisiin. Selviytymiskeinojen vaiheet olivat tunteiden tukahduttaminen, tuen etsiminen, kontrollin ottaminen sekä sopeutuminen ja hyväksyntä.

Verberne, L. ym. (2019) tutkimuksen mukaan vanhempien saadessa tietoon lapsen sairastamisen, oli heidän mielessään joka päivä lapsen menettäminen ja siihen liittyvä ahdistus. Myös uutisista tulleet ilmoitukset saattohoidosta tuntuivat vahvistavan tuntemusta vanhempien julmasta arjesta, vaikka ne eivät suoraan liittyneet heidän lapseensa. Vanhemmat myös kokivat lapsensa menettämisestä puhumisen raskaana. Vanhemmat herkistyivät huomaamaan kaikkia merkkejä lapsen tilan huononemisesta ja kuoleman lähestymisestä. Sen vuoksi vanhemmat kokivat tärkeäksi välttää terveydellisiä uhkia, kuten tulehduksia.



Lapsen menettämiseen liittyvän ahdistuksen lisäksi vanhemmilla oli jatkuvasti menettämisen tunne sekä suru lapsen tilan huonontuessa. Vanhemmat kokivat, että aina kun uusi menetys esimerkiksi toimintakyvyssä tuli, heidän tuli käydä suruprosessi uudestaan läpi. Menetyksinä he mainitsivat esimerkkeinä, kun lapsi ei enää pysty käymään koulussa tai syömään itsenäisesti. (Verberne ym. 2019)

Epävarmuuden tunnetta toi lapsen sairauden ennustamaton kehityskaari. Selkeän tiedon puute esimerkiksi lapsen kehittymisestä tai elinajanodotteesta lisäsi epävarmuuden tunnetta sekä kontrollin puutetta. Vanhemmat kokivat, että ainoa varma tieto heille oli lapsen ennen aikainen kuolema. (Verberne ym. 2019.)

Lähes kaikille vanhemmille tärkeintä oli pitää heidän lapsi elossa keinolla millä hyvänsä. Lapsen kunnon huononeminen kuitenkin sai heidät miettimään oliko heidän lapsellaan riittävän mukava olla. Vanhemmat tiedostivat, että jossakin vaiheessa heidän tulee hyväksyä lapsensa menettäminen, mutta samaan aikaan he halusivat pitää lapsen vierellään. Sen vuoksi elämän loppuvaiheen päätösten tekeminen ja etenkin siihen vaiheeseen siirtyminen aiheuttivat hermostuneisuutta. (Verberne ym. 2019.)

Vanhemmilla oli eriäviä mielipiteitä suhteesta terveydenhuollon ammattilaisiin. Positiivisia kokemuksia tuli henkilöiltä, joilla oli kokemusta ja ammattitaitoa lasten saattohoidosta ja osasivat suunnitella hoidon lapsen persoonallisuuteen sopivaksi. Pettyneitä kokemuksia aiheutti yhteistyön puute sekä hoidon jatkumon puute, hylätyksi tulemisen tunne, etenkin silloin, kun hoitoa ei ollut saatavilla sekä kotiuttaminen ilman hoidon järjestämistä sen jälkeen, kun lapsi oli saanut parantumattoman sairauden diagnoosin. (Verberne ym. 2019.)

Vanhemmat kokivat voimakkaita tunteita lapsen menettämisen vuoksi. Näitä tunteita vanhemmat koittivat käsitellä tukahduttamalla ne ja yrittämällä olla ajattelematta lapsen ennen aikaista kuolemaa. Monet vanhemmat kokivat puolisonsa suurimpana tukena lasta saattohoidettaessa. Tukemisen tunnetta tuli myös esimerkiksi silloin, kun vanhemmat pystyivät jakamaan tarinansa. Useimmat vanhemmat vetäytyivät sosiaalisesti lapsen diagnoosin saatuaan ja keskittyivät hoitamiseen ja perhe-elämään. Tuolloin vanhemmat hyväksyivät vain muutaman

henkilön sosiaaliseen piiriinsä. Näitä ihmisiä saattoivat olla ystävät tai sukulaiset. Kontrollin ottamiseen vaikuttivat esimerkiksi se, että he tiesivät parhaiten juuri heidän lapsen tilanteen sekä vanhemmat kokivat, että he ovat hoidon jatkumon osa. Monet vanhemmat löysivät keinoja hyväksyä haasteet, jotka tulivat lapsen saattohoidon myötä. Lapsen vahvuuden ja sitkeyden seuraaminen auttoi heitä tilanteeseen sopeutumisessa. Muutamat vanhemmista mainitsivat, että hoitamisen palkitsevuus oli merkittävämpää ja suurempaa kuin tilanteeseen sopeutumisen kuormitus. Tilanteen hyväksyminen ei kuitenkaan ollut jatkuva tila, vaan se vaati jatkuvasti uusiin asioihin sopeutumista. (Verberne ym. 2019.)

## **7.2 Saattohoitopaikan valinta ja koti saattohoitopaikkana**

### **7.2.1 Valintaprosessi**

Saattohoitopaikkaa valitessaan lapselle vanhemmat kävivät läpi kolme vaihetta. Ensimmäinen vaihe oli päätöksenteko prosessi, toisena vaiheena vanhempien päätökseen vaikuttavat tekijät sekä kolmantena, millaisiin päätöksiin päädyttiin. Päätöksenteko prosessissa huomattiin 4 tapaa, joilla päätös tehtiin; yhteisymmärrys, sopeutuminen, ammattilaisen päätökseen luottaminen sekä ammattilaisten ulkopuolelle jättäminen. Yhteisymmärryksessä vaihtoehtoista keskusteltiin ja päädyttiin ja kaikki osapuolet päätyivät samaan päätökseen. Sopeutumisessa yleensä äiti päätti ja puoliso suostui päätökseen. Ammattilaisen päätökseen luottamisessa lääkäri ei antanut vaihtoehtoja vanhemmille. Osa vanhemmista olivat tähän tyytyväisiä, sillä he eivät kokeneet olevansa vastuussa päätöksenteosta. Joskus vanhemmat jättivät ammattilaiset päätöksenteon ulkopuolelle, sillä he eivät kokeneet, että heidän toiveitaan kuultaisiin. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.)

Päätöksentekoon vaikuttavissa tekijöitä oli havaittavissa kuusi; tietoisuus lapsen kuolemasta, ammattilaisten pätevyyden huomaaminen, vanhemmat huomasivat, että he kykenevät hoitamaan lasta kotona, vanhempien käsitys oireiden hallinnasta, päätöksenteon ajoittuminen sekä hyvä vanhemmuus. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.)

Ammattilaisten pätevyyden huomaamisessa vanhemmat kiinnittivät huomiota ammattilaisten kykyyn kommunikoida elämän loppuvaiheen asioista sekä neuvotella ihmisten välisistä suhteista. Kaikille vanhemmille kerrottiin lapsen tilan huonontumisesta, mutta se, mitä heille kerrottiin ja kuinka, vaikuttivat päätöksentekoon. Ammattitaito sekä vuorovaikutustaidot koettiin myös vaikuttavan päätöksentekoon. Inhimillisten piirteiden, kuten empatia, myötätunto ja läsnäolo etenkin vaikuttivat päätöksentekoon. Vanhemmat, joilla oli luotettava suhde ammattilaisiin valitsivat helpommin sairaalahoidon. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou, & Bluebond-Langner. 2020.)

Vanhemmat, jotka valitsivat sairaalahoidon olivat epävarmoja omista kyvyistään toteuttaa saattohoitoa kotona. Ne vanhemmat, joita palliatiivinen hoitotiimi tuki, valitsivat ennemmin kotona toteutettavan hoidon. Myös lapsen oireiden vaikeudessa sekä silloin, kun oireet vaativat aggressiivisempaa hoitoa, vanhemmat valitsivat sairaalahoidon. Päätöksenteon ajankohdassa vanhemmat vastustivat kotona tehtävää hoitoa silloin, kun lapsen tila huononi nopeasti eivätkä he kokeneet, että olisivat kerenneet opetella hoitoa. Hyvä vanhemmuus vaikutti päätöksentekoon vanhempien arvojen, prioriteettien sekä vastuullisuudentunnon kautta. Osa vanhemmista kokivat itsensä ”pelastajana” jotka tekivät kaikkensa hoidon eteen ja toiset kokivat itsensä ”suojelijana”, jotka välttivät turhaa kärsimystä. Jotkut vanhemmista kokivat itsensä lapsen edun puolustajana, ja halusivat pysyä kotona tai palata kotiin. Kaikki tutkimuksessa olleet lapset, jotka pystyivät puhumaan yhtä lukuun ottamatta halusivat kuolla kotona. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.)

Tehtyjen päätöksien lajeja oli täysin selvä päätös, kahden vaihtoehdon välillä pohtiminen sekä ammattilaisen tekemä päätös. Selvässä päätöksessä vanhemmat olivat täysin tietoisia lapsen tilasta sekä heillä oli selkeä tahto. Osa toimi vaitojensa pohjalta. Kahden päätöksen välillä pohtiessa molemmissa päätöksissä oli omat hyvät puolensa. Tässä lajissa vanhempien tietoisuus lapsen kuolemasta ei aina ollut selkeä. Silloin, kun ammattilaiset tekivät päätökset, vanhemmat kokivat, että heillä ei ollut vaihtoehtoja päätöksenteossa. Tuolloin vanhempien

tietoisuus lapsen kuolemasta oli sulkeutunutta. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.)

Toisen tutkimuksen mukaan 30% perheistä valitsi sairaalahoidon. Syitä sairaalahoidon valitsemiselle olivat hoidon maksut, etäisyys kotoa, perheen muut lapset kotona, sukulaisten painostus sekä pelko jatkuvista oireista. Lähes puolet perheistä katui päätöstä saattohoitopaikan valinnasta. Sairaalan valinneilla perheillä katumus johtui kivusta, lapsen pelosta sairaalaympäristössä sekä toteuttamattomasta lapsen toiveesta olla kotona. Kodin saattohoitopaikaksi valinneilla katumus johtui kivusta sekä siitä, että lääkkeellistä apua ei ollut kotona tarjolla. (Das, Khanna, Arora & Aqrawal. 2019.)

### **7.2.2 Koti saattohoitopaikkana**

Chongin ym. tutkimuksen mukaan kotona toteutetussa palliatiivisessa hoidossa lapsi sai viettää keskimääräisesti 52 päivää enemmän kotona aikaa kuin kontrolliryhmän lapset, joilla saattohoito toteutettiin tavalliseen tapaan. Kotona hoidetuilla lapsilla oli myös vähintään kaksi sairaalajaksoa vähemmän. Kotona hoidetuilla myös todennäköisemmin oli etukäteen laadittu hoitosuunnitelma. Hoitokustannukset olivat myös huomattavasti matalammat 12 kuukautta ennen kuolemaa kotona hoidetuilla kulut olivat 70% pienemmät. Kuukautta ennen kuolemaa kulut olivat 87% pienemmät kuin kontrolliryhmällä. (Chong, De Castro Molina, Teo & Tan. 2018.)

Potilaiden elämänlaatu kivun ja tunne-elämän tasolla katsottuna sekä huoltajan taakka sekä psyykinen ahdinko olivat paremmalla tasolla kotona hoidettaessa. Myös vanhempien, jotka toteuttivat saattohoitoa kotona, elämänlaatu oli parempaa kuin verrokkiryhmän huoltajien. (Chong, De Castro Molina, Teo & Tan. 2018.)

## **8 Pohdinta**

## 8.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimuskysymykset koskivat vanhempien näkökulmaa omaa lasta saatto hoidettaessa sekä saattohoitopaikan valintaa sekä kotia saattohoitopaikkana. Jo aiemmin opinnäytetyössä tutustuin vanhempien rooliin lapsen hoitajina sekä saattohoitopaikkaan. Kirjallisuuskatsauksen artikkeleista nousi esille samoja asioita, kuin opinnäytetyön teoriapohjassa.

Kirjallisuuskatsauksen artikkeleiden perusteella vanhemmille tärkeintä lasta saattohoidettaessa on oireiden hallinta ja kärsimyksen minimoiminen. Vanhemmat myös kokivat, että tärkeintä on antaa lapselle mahdollisuus normaaliin elämään ja elämään, josta voi nauttia. Kuten Ferrel ym. (2018), myös kirjallisuuskatsauksen artikkeleissa vanhemmat kokivat, että sisarukset jäivät sairaan lapsen varjoon. Vanhemmilla ensimmäinen vaihe lapsen diagnoosin saamisen jälkeen oli lapsen ennenaikaisen kuoleman hyväksyminen. Vanhemmat kokivat ahdistuksen ja epävarmuuden tunteita lasta hoidettaessa. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.; Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren ym. 2017.; Ferrell & Paice. 2018. 718.)

Tukemisen tunnetta vanhemmat kokivat esimerkiksi silloin, kun vanhemmat pysyivät jakamaan tarinansa. Useimmat vanhemmat vetäytyivät sosiaalisesti lapsen diagnoosin saatuaan ja keskittyivät hoitamiseen ja perhe-elämään. Tuolloin vanhemmat hyväksyivät vain muutaman henkilön sosiaaliseen piiriinsä. Näitä ihmisiä saattoivat olla ystävät tai sukulaiset. (Verberne ym. 2019.)

Saattohoitopaikkaa päätettäessä vanhempien päätöksentekoon vaikuttivat eri tekijät omista mielipiteistä, lapsen oireista sekä ammattilaisen mielipiteistä. Päätöksenteossa oli myös eri vaiheita. Sairaalan saattohoitopaikkana valitsivat vanhemmat, joilla oli epävarmuutta lapsen oireiden hoitamisessa. Päätökseen pääsemisessäkin oli eri tapoja ja tasoja. Näitä tasoja olivat suora päätös, kahden vaihtoehdon pohtiminen tai suoraan ammattihenkilön ehdottama päätös. Kotona tehtävään saattohoitoon kuitenkin vaikutti useampien sairauksien päällekkäisyys. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou, & Bluebond-Langner. 2020.; Gao, Verne, Peacock, Stiller, Wells, Greenough & Higginson. 2016.)

Johtopäätöksenä voisi sanoa, että lapset itse haluaisivat saattohoitoa kotona ja suurin osa vanhemmistakin valitsisi paikaksi kodin. Tämä tuli esille myös Bluebond-Langner ym. (2013) tekemässä tutkimuksessa. Vanhemmat todennäköisemmin valitsisivat kodin saattohoitopaikaksi, mikäli ammattihenkilöstö tuki heitä hoidossa. Kotona saattohoidossa lapsen elämänlaatu oli parempi ja vanhempien kokemus taakka oli kevyempi. Kotona hoidettaessa lapset saivat viettää enemmän aikaa kotona. (Chong, De Castro Molina, Teo & Tan. 2018.; Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.; Bluebond-Langner, Beecham, Candy, Langner & Jones. 2013.)

Johtopäätös vanhempien kokemuksista on se, että he toimivat siten, että olisivat hyviä vanhempia lapsilleen ja heidän omat arvonsa ohjasivat heidän valintojaan lasta hoidettaessa. Vanhemmat myös halusivat pitää lapsensa elossa keinolla millä hyvänsä. Vanhempien päätöksissä nousi eri tutkimuksissa esille se, että vanhemmat pyrkivät päätöksenteossaan minimoimaan lapsen kärsimyksen sekä minimoivat riskin tilan huonontumiselle ehkäisemällä esimerkiksi infektioita. Lapsen tilan ja lähestyvän kuoleman ymmärtäminen nousi esille useammassa tutkimuksessa hoidollisten päätösten teossa ja sen nähtiin vaikuttavan päätöksenteon tapaan. Kuten jo teoriapohjassa on mainittu, vanhemmat pystyivät itse määrittämään kuinka laajasti he hoitavat lasta. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten perusteella vanhemmat kuitenkin halusivat hoitaa laajasti omaa lastaan eivätkä mielellään antaneet vieraiden ihmisten hoitaa. (Papadatou, Kalliani, Karakosta, Liakopoulou & Bluebond-Langner. 2020.; Kars, Grypdonck, & van Delden. 2011. Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio. 2015.; Verberne, Kars, Schouten-van Meeteren ym. 2017.)

## **8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys**

Kirjallisuuskatsauksessa on aina tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa harhaa tuloksissa. Näitä on tekijöitä tulee pohtia jokaisessa työn vaiheessa. Kirjallisuuskatsausta tehdessä tulisi luoda kriteerit, joilla valitaan työhön artikkeleita. Artikkeleita haettaessa on tärkeää noudattaa ennalta määritellyjä kriteereitä työn

luotettavuuden parantamiseksi. Tavallisesti kirjallisuuskatsauksissa tulisi olla vähintään kaksi henkilöä, jotka itsenäisesti arvioisivat työhön valikoituneet artikkelit ja niiden luotettavuuden. Työtä tehdessä on noudatettu rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta työn eri vaiheissa, kuten tulosten tallentamisessa sekä esittämisessä. Edellä mainitut piirteet on hyvän tieteellisen käytännön piirteitä, jotka tutkimuseettinen neuvottelukunta on suomalaisen tiedeyhteisön kanssa laatinut. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2015.; Stolt, Axelin & Suhonen. 2015. 32-33.; 69.; Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012.) Työssäni en käsittele henkilötietoja missään muodossa. Opinnäytetyössäni mainituista perheistä ei ole sellaista tietoa, että heitä tunnistaisi tutkimusten perusteella.

Työn aihe on eettisesti haastava, sillä työn aiheena ovat lapset. Kuitenkaan työtä tehdessä ei tule haastatteluita tai muitakaan kontakteja lapsiin tai heidän perheisiinsä, vaan tiedon haku tapahtuu tietokannoista sekä tietokirjoista. Tavallisesti kirjallisuuskatsauksissa on vähintään kaksi henkilöä luotettavuuden varmistamiseksi. Opinnäytetyötä tehdessä on noudatettu rehellisyyttä ja raportoitu selkeästi työn eri vaiheita luotettavuuden ja eettisyyden parantamiseksi. Luotettavuuden lisäämiseksi tiedonhaku prosessi toistettiin uudestaan ja saatiin samat tulokset. Hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta vastuu on ensisijaisesti opinnäytetyön tekijällä. Työtä tehdessä on noudatettu rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta työn eri vaiheissa, mikä lisää työn eettisyyttä. (Kettunen, Kärki, Näreaho & Päällysaho. 2018.)

Työn luotettavuutta lisää sisäänottokriteerinä ollut julkaisujen ajankohta, joka oli määritelty 2010-2021. Myös muut sisäänottokriteerit ja tutkimuksiin tutustuminen vaiheittain varmistivat, että opinnäytetyössä käytetyt artikkelit sopivat tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön luotettavuutta saattaa heikentää se, että pois-sulkukriteerinä olivat maksulliset artikkelit, sekä se, että kirjallisuuskatsaus on toteutettu yksin. Suurin osa opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin sopivista artikkeleista oli maksullisia, eikä niihin ollut pääsyä. Iso osa opinnäytetyön luotettavuutta on siinä käytetty lähdemateriaali. Tässä työssä on käytetty monipuolisia lähteitä ja ne on lueteltu lähdeluetteloon siten, että ne ovat jäljitettävissä. Työssä kuitenkin on muutama sekundäärlähde.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ei keskitytä pääasiassa valittujen lähteiden luotettavuuteen. Lähteitä tulee kuitenkin arvioida, mutta luotettavuuden arviointi harvoin johtaa tutkimuksen hylkäämiseen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa keskitytään kuvailemaan olemassa olevaa aiheeseen liittyvää tutkimusta sekä sen laajuutta, syvyyttä ja määrää. (Stolt, Axelin & Suhonen. 2015.) Valittuja tutkimuksia arvioitiin tutustumalla niissä käytettyihin menetelmiin, tutkijoiden ammattiin sekä tutkijoiden esille nostamiin ongelmiin. Kaikissa tutkimuksissa, jotka valittiin työhön, tutkijat vakuuttivat, että heillä ei ole tutkimuksen luotettavuuteen tai eettisyyteen vaikuttavia tekijöitä. Joissakin tutkimuksista kerrottiin myös mistä tutkijat olivat hakeneet lupaa aiheen eettisyyden vuoksi.

### **8.3 Ammatillinen kasvu**

Opinnäytetyön tekeminen on laaja, aikaa vievä prosessi. Aikataulu opinnäytetyön tekemisestä venyi suunniteltua pidemmäksi. Aihepiiri oli selkeä alusta asti ja aihe on ollut hyvin opettavainen. Kuitenkin tarkempi näkökulma muuttui työn edetessä. Opinnäytetyötä tehdessä on harjaantunut taito arvioida tiedon luotettavuutta sekä näyttöön perustuvan tiedon merkitys hoitotyössä on korostunut.

Myös hoitotyön sanasto on tullut englannin kielisenä tutummaksi ja taito hakea laajemmin ja luotettavammin tietoa on kehittynyt. Myös Hoitotiede ja näyttöön perustuva hoitotyö -opintojakso auttoi kirjallisuuskatsauksen tekemisessä. Osana opinnäytetyön prosessia oli Karelia-ammattikorkeakoulun kirjaston informaation pitämien tiedonhaun klinikka. Edellä mainitut kurssit opastivat niin opinnäytetyötä tehdessä, mutta myös tulevaa työelämää ajatellen, sillä ne harjaansivat taitoa hakea laajemmilla hakusanoilla luotettavaa tietoa.

Tämän opinnäytetyön prosessin myötä on tullut paljon keinoja kohdata perhe, jossa on palliatiivista tai saattohoitoa tarvitseva lapsi. Ymmärrys siitä, kuinka lapsen saattohoitoa järjestetään ja kuinka suuri rooli perheellä on hoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa on kasvanut. Myös aiheen vaativuus on saanut aikaan ammatillista kasvua, sillä työtä tehdessä on pitänyt pohtia myös omaa suhtautumista lapsen hoitamiseen tämän elämän loppuvaiheessa. Opinnäytetyö on kuitenkin pyritty tekemään siten, että tekijän subjektiivisuus ei näkyisi.



## 8.4 Opinnäytetyön prosessi

Ensisijainen opinnäytetyön tarkoitus on olla opiskelijan oppimisprosessi. Sen tulisi edistää muun muassa opiskelijan asiantuntijuutta ja ammatillista kehittymistä (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2015.) Olen tehnyt itselleni muistiinpanoja opinnäytetyön työstämisen eri vaiheissa, jotta olisi helpompaa tarkastella opinnäytetyön prosessia jälkikäteen. Opinnäytetyön tekeminen alkoi huhtikuussa 2020, kun opinnäytetyöhön liittyvät opintojaksot alkoivat. Tuolloin alkoi aiheen sekä opinnäytetyön toteuttamistavan pohdinta. Jo opintojakson alkuvaiheessa tuli ajatus kirjallisuuskatsauksen tekemisestä. Myös jo etukäteen olin päättänyt, että teen opinnäytetyöni yksin.

Aihe löytyi jo prosessin alkuvaiheessa helposti, sillä palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat kiinnostavia aiheita. Palliatiivisen ja saattohoidon täydentävät opintojaksot toivat varmuuden aiheeseen. Opinnäytetyön aihe olisi suositeltavaa valita siltä aihealueelta, johon ammattiopinnot ovat painottuneet (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2015.) Aiheen tarkentuminen lapsiin muodostui sitten, kun tutustui Theseuksessa saattohoidosta tehtyihin opinnäytetöihin ja suurin osa niistä oli suunnattu iäkkäiden hoitoon, joten aiheeksi valikoitui lapsen saattohoito. Toimeksiantajaksi pyydettiin lasten ja nuorten hoitotyön opettajaa Karelia-ammattikorkeakoulusta. Toimeksiantajan kanssa sovin työn etenemisestä sekä aiheen rajaamisesta.

Opinnäytetyötä tehdessä olen ollut lähes jokaisella ohjaukerralla mukana. Prosessi on kuitenkin ollut itsenäinen, sillä tein opinnäytetyöni yksin. Työtä olen tehnyt säännöllisesti ja siten, että tekovaiheessa ei ole ollut pitkiä taukoja. Tällä olen halunnut varmistaa sen, että työn linja on yhtenäinen. Kun kirjallisuuskatsaus oli valmis, lähetin työni toimeksiantajalle luettavaksi. Opinnäytetyön valmistuminen viivästyi halutusta ajankohdasta. Se kuitenkin mahdollisti työn tarkan viimeistelyn ja tarkistamisen.

## 8.5 Hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet

Opinnäytetyötä voi hyödyntää Karelia-ammattikorkeakoulussa perhehoitotyön opintojaksolla tai palliatiivisen ja saattohoidon opintojaksoilla. Lapsen saattohoito on monelle vieras ja pelottava aihe, josta ei välttämättä tiedä paljoa. Tämä opinnäytetyö kokoaa pääpiirteet vanhempien kokemuksista lasta saattohoidettaessa sekä lapsen tarpeita saattohoidossa. Opinnäytetyöhön tutustuessa saa ajatuksia kohdata perhe, joka on vastaavassa tilanteessa.

Jatkokehitysmahdollisuuksina minulle nousi esille opinnäytetyötä tehdessäni sairaan lapsen sisarusten kokemukset. Myös yleisimmät syyt lapsen saattohoidolle olisi hyvä näkökulma. Mielenkiintoinen näkökulma voisi myös olla aikuisen ja lapsen saattohoitoprosessin vertailu.

## Lähteet

- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2015. Opinnäytetyön eettiset ohjeet. [https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo\\_asiakirjakirjasto/Opinnaytetyoproessin\\_eettiset\\_suositukset\\_muistilistat\\_opiskelijalle\\_ja\\_ohjaajalle\\_2018.pdf](https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo_asiakirjakirjasto/Opinnaytetyoproessin_eettiset_suositukset_muistilistat_opiskelijalle_ja_ohjaajalle_2018.pdf) 23.1.2021.
- Amy, S., Kelley, M.D., M.D.H.S & Diane E, Meier, M.D. Palliative care- A shifting Paradigm. 2010. <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMe1004139?article-Tools=true> 6.9.2020
- Ball, J., Bindler, R. & Cowen K. 2015. Principles of pediatric nursing. Kuudes painos. Yhdysvallat: Alexander, J.
- Bluebond-Langner, M., Beecham, E., Candy, B., Langner, R. & Jones, L. 2013 Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23612958/> 27.12.2020
- Bonoti, F., & Leonardi, A. & Mastora, A. 2013. Exploring children's understanding of death: through drawings and the death concept questionnaire. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.623216> 3.11.2020
- Breemen, C. 2009. Using play therapy in paediatric palliative care: listening to the story and caring for the body. International Journal of palliative nursing. Elokuu 2009. volume 15 numero 10.
- Chong, P.H., De Castro Molina, J. A., Teo, K. & Tan, W.S. 2018. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5751774/> 22.12.2020
- Classen C. 2012. Pediatric palliative care - The role of the patient's family. World J Clin Pediatr <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4145639/> 22.10.2020.
- Das, K., Khanna, T., Arora, A. & Aqrwal, N. 2019. Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy. DOI: 10.1007/s00520-019-04806-0 3.1.2020.
- Ferrell, B. & Paice, J. 2018. Oxford textbook in palliative medicine.
- Gao, W., Verne, J., Peacock, J., Stiller, C., Wells, C., Greenough, A. & Higginson, I. 2016. Place of death in children and young people with cancer and implications for end of life care: a population-based study in England, 1993-2014. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27641492/> 27.9.2020
- Halkola, H., Kaakinen, P., Heino-Tolonen, T., Miettinen, S., Siivonen, T. & Kääriäinen, M. 2017. Sairaanhoidajien kokemukset lasten kotisairaalaossa tarvittavasta osaamisesta. <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfi-fe2019100130684.pdf> 20.1.2021
- Hinds, P., Drew, D., Oakes, L. & Fouladi, M. 2015. End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients with Cancer. [https://www.researchgate.net/publication/7592258\\_End-of-Life\\_Care\\_Preferences\\_of\\_Pediatric\\_Patients\\_With\\_Cancer](https://www.researchgate.net/publication/7592258_End-of-Life_Care_Preferences_of_Pediatric_Patients_With_Cancer) 21.11.2020

- Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., & van Delden, J. J. M. 2011. Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), E260-71.  
<https://doi.org/10.1188/11.ONF.E260-E271> 3.1.2020
- Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S. & Päällysaho, S. 2018. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. *Arene*. [https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo\\_asiakirjakirjasto/Ammattikorkeakoulujen\\_opinnäytetöiden\\_eettiset\\_suosituksset%202018.pdf](https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo_asiakirjakirjasto/Ammattikorkeakoulujen_opinnäytetöiden_eettiset_suosituksset%202018.pdf) 23.1.2021
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998)
- Lastentalo. 2020. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syöpäsairaudet/vuoroin-kotona-ja-sairaalassa/kotona> 12.10.2020.
- Lähteenmäki, P. 2010. Lapselle on turvattava hyvä saattohoito. *Lääkärilehti* 65 (38) 3000. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapselle-on-turvattava-hyva-saattohoito/> 5.12.2020
- Mesukko, J., Turale, S., Jintrawet, U. & Niyomkar S. 2020 Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6212394/> 29.8.2020
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. (viitattu 30.9.2020). Saatavilla Internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>
- Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1> 27.9.2020
- Papadatou, D., Kalliani, V., Karakosta, E., Liakopoulou, P. & Bluebond-Langner, M. 2020. Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216320967547> 3.1.2020
- Payne, S., Seymour, J & Ingleton C. 2008. Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice. 510-511
- Saarelma, K. 2005. Palliatiivinen hoito kotisairaalassa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*.121 (2): 205-11. <https://www.duodecimlehti.fi/duo94746> 5.12.2020.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. *Duodecim*.
- Saarto, T. yms. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20järjestäminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> 27.9.2020
- Saarto, T. & Lehto, J. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14834> 11.2.2021

- Slaughter, V. & Griffiths, M. 2007. Death Understanding and Fear of Death in Young Children [https://www.researchgate.net/publication/5752603\\_Death\\_Understanding\\_and\\_Fear\\_of\\_Death\\_in\\_Young\\_Children](https://www.researchgate.net/publication/5752603_Death_Understanding_and_Fear_of_Death_in_Young_Children) 22.11.2020
- Suomen perustuslaki (731/1999)
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoiton asiantuntijaryhmän loppuraportti. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM\\_2019\\_68\\_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y) 9.12.2020
- Stevenson, Achille, & Lugasi, 2013. Pediatric Palliative Care in Canada and the United States: A Qualitative Metasummary of the Needs of Patients and Families. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23556988/> 9.10.2020
- Schwartz, T. M. (2019). Pediatric Palliative Care: Where Are We Now? *Pediatric Nursing*, 45(5), 224–230
- Terveyskylä. 2020. Mitä saattohoito on? <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/mita-saattohoito-on-6.9.2020>
- Tilastokeskus. 2018. Kuolinsyyt. [http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2018/ksyyt\\_2018\\_2019-12-16\\_tau\\_001\\_fi.html](http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2018/ksyyt_2018_2019-12-16_tau_001_fi.html) 14.11.2020
- Verbeme, L., Kars, M., Schouten-van-Meeteren, A., Bergh, E., Bosman, D., Colenbrander, D., Groothuis, M. & Delden J. 2019. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6565652/> 14.10.2020.
- Verberne, L., Kars, M., Schouten-van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuus, M., Delden, J. 2017. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176(3), 343–354. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3> 25.12.2020
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk> 11.11.2020.

Julkaisun nimi	lähde	Kirjoittajat	Julkaisuajan-kohta	Sisältö	Tietokanta, hakusanat
1. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program.	<a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5751774/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5751774/</a>	Chong, P. H., De Castro Molina, J. A., Teo, K., & Tan, W. S.	2018	Tutkimus vertailee tuloksia kotona tehdyn saattohoidon sekä sairaalassa tehdyn saattohoidon välillä. Tutkimus esittelee tuloksia mm. taloudellisesta sekä elämänlaadullisesta näkökulmasta.	Cinahl; end of life care, palliative care, children, pediatric or children, at home
2. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. European Journal of Pediatrics, 176(3), 343–354.	European Journal of Pediatrics, 176(3), 343–354. <a href="https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3">https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3</a>	Verberne, L., Kars, M., Schouten-van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuis, M., Delden, J.	2017	Tutkimus esittelee vanhempien tavoitteita ja tehtäviä lasta saattohoidettaessa. Tavoitteita olivat esimerkiksi oireiden ja sairauden hallinta. Tehtäviä oli mm. hoidon järjestäminen.	Cinahl; end of life care, palliative care, children, pediatric or children, parents or caregivers or mother or father or parent.
3. Parental experiences and coping strategies	European Journal	Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-	2019	Tutkimus esittelee vanhempien kokemuksia lapsen	Cinahl; end of life care, palliative care, children, pediatric or children, parents or caregivers or mother or father or parent.

when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study.	of Pediatrics, 178(7), 1075–1085. <a href="https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w">https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w</a>	van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M.		saattohoidosta sekä selviytymiskeinoja.	
4.Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making.	<a href="https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216320967547">https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216320967547</a>	Papadatou, D., Kalliani, V., Karakosta, E., Liakopoulou, P. & Bluebond-Langner, M.	2020	Tutkimus esittelee päätöksentekoa saattohoitopaikan suhteen. Esimerkiksi jos lapsella oli vaikeita oireita tai vanhemmalla epävarmuutta hoidamisesta, vanhemmat valitsivat saattohoitopaikaksi sairaalan.	PubMed ("palliative care") AND ("end of life care") AND (pediatric) AND (paediatric) AND (child*) AND (home)
5.Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy.	<a href="http://web.a.ebscohost.com">http://web.a.ebscohost.com</a>	Das, K., Khanna, T., Arora, A. & Agrawal, N.	2019	Tutkimus esittelee saattohoitopaikan valintaa sekä mitkä tekijät saivat kaduttivat saattohoitopaikan valinnassa.	Cinahl; end of life care, palliative care, children, pediatric or children, parents or caregivers or mother or father or parent.

	<a href="https://om.tie-topal-velu.karelia.fi/ehost/pdf/viewer/pdfviewer?vid=11&amp;sid=b158d760-658b-4193-ba48-b86bdf35a00e%40sdc-v-sess-mgr03">om.tie-topal-velu.karelia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&amp;sid=b158d760-658b-4193-ba48-b86bdf35a00e%40sdc-v-sess-mgr03</a>				
6. Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course	<p>Oncology Nursing Forum, 38(4), E260-71.</p> <p><a href="https://doi.org/10.118">https://doi.org/10.118</a></p>	Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., & van Delden, J. J. M.	2011	Tutkimus esittelee kokemuksia vanhemmuudesta lapselle, joka sairasti syöpää.	Cinahl; end of life care, palliative care, children, pediatric or children, parents or caregivers or mother or father or parent.



	<a href="#">8/11.O</a> <a href="#">NF.E26</a> <a href="#">0-E271</a>				
--	--	--	--	--	--

